

PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/18555>

Please be advised that this information was generated on 2019-11-19 and may be subject to change.

SPINALE PIJNBESTRIJDING THUIS

DE PRAKTIJK

Medische apparatuur thuis

Spinale pijnbestrijding thuis

De praktijk

B.J.M. Welling
N.J.H.W. van Weert

INSTITUUT VOOR TOEGEPASTE SOCIALE WETENSCHAPPEN
TNO - PREVENTIE EN GEZONDHEID
UITGEVERIJ TANDEM FELIX - UBERGEN

De particuliere prijs van deze uitgave is f 28,00
Deze uitgave is te bestellen bij de boekhandel,
bij het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen, bestelnummer 67, telefoon 024-3653500
of bij de uitgever, telefoon 024-3234986

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Welling, B.J.M.

Spinale pijnbestrijding thuis. De praktijk / B.J.M. Welling, N.J.H.W. van Weert - Nijmegen :
Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen ; Ubbergen : Tandem Felix
Onderzoek in opdracht van de Ziekenfondsraad.
ISBN 90-73345-67-7
NUGI 732
Trefw.: transmurale zorg ; pijnbehandeling

© 1996 Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) van de Stichting Katholieke
Universiteit te Nijmegen

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze
uitgave worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, micro-
film of op welke andere wijze dan ook, en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen,
zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van het Instituut voor Toegepaste Sociale weten-
schappen te Nijmegen (ITS) van de Stichting Katholieke Universiteit te Nijmegen.

No part of this book/publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or
any other means without written permission from the publisher.

Onderzoeksprogramma Medische apparatuur in de thuiszorg

Dit onderzoeksprogramma is voortgekomen uit de gedachte dat introductie van nieuwe vormen van medische technologie in de thuiszorg een bijdrage zou kunnen leveren aan het verminderen van opnames in het ziekenhuis dan wel aan het reduceren van de opnameduur. In een verkennende studie is nagegaan welke vormen van technologie als eerste in aanmerking komen voor nader onderzoek. Tot nu toe zijn de volgende projecten in dit programma ondergebracht:

- . toepassing van infusietechnologie voor toediening van antimicrobiële geneesmiddelen bij ernstige infecties;
- . toepassing van cardiotocografie bij monitoring van zwangerschappen met hoog risico;
- . toepassing van infusietechnologie bij parenterale pijnbestrijding.

Het doel van ieder project is om na te gaan aan welke voorwaarden voldaan dient te worden om de verplaatsing van patiënten vanuit het ziekenhuis naar huis met behulp van deze technologie op verantwoorde wijze mogelijk te maken. Per project resulteert dit in de publikatie van richtlijnen die deze voorwaarden omschrijven.

Om tot deze richtlijnen te komen, wordt van een aantal instrumenten gebruik gemaakt:

- . raadpleging van personen die ervaring hebben opgedaan met de toepassing van deze vorm van technologie voor dit specifieke traject van behandeling;
- . onderzoek naar het feitelijk verloop van deze behandeling;
- . testen en testresultaten om het functioneren van apparatuur te beoordelen.

Per project is in afzonderlijke rapportage over de feitelijke toepassing van deze vormen van technologie voorzien omdat dit deel van het onderzoek veel materiaal oplevert dat gebruikt kan worden bij de ontwikkeling van deze vormen van thuiszorg.

De Ziekenfondsraad is opdrachtgever voor het onderzoeksprogramma. TNO treedt op als hoofdaannemer.

Voor de realisering van deze projecten werken TNO Preventie en Gezondheid (TNO-PG) en het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) nauw samen. Per project zijn ook andere organisaties betrokken bij de uitvoering. Voor de uitvoering van de projecten zijn verschillende teams samengesteld. Voor het onderhavige project: 'Parenterale pijnbestrijding in de thuiszorg' is de teamsamenstelling als volgt:

Vanuit TNO Preventie en Gezondheid:

Dr. A. Brouwer, projectleider spinale pijnbestrijding

Drs. A.B.W.M. Quak, onderzoeker

Vanuit het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen:

Dr. N.J.H.W. van Weert, projectbegeleider

Drs. B.J.M. Welling, projectleider

TNO-PG is verantwoordelijk voor de coördinatie van de werkzaamheden en draagt de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van richtlijnen en normen. Het ITS is verantwoordelijk voor de analyse van de praktijk van spinale pijnbestrijding thuis. Voor het onderzoek van de ergonomische aspecten van de infusiepompen is het onderzoeksbureau Ipso Facto verantwoordelijk.

Dr. ir. W.T. van Beekum (TNO-PG) is coördinator onderzoeksprogramma en begeleidt tevens dit project. Dr. Th.E.M. Miltenburg (ITS) is eindverantwoordelijk voor ITS bijdragen aan het onderzoeksprogramma.

Voorwoord

Spinale pijnbestrijding is een vorm van pijnbehandeling waarbij een opioïde pijnstiller (bijvoorbeeld morfine) via een catheter in de spinale ruimte van het ruggewervelkanaal wordt gebracht. Deze vorm van pijnbestrijding wordt toegepast wanneer oraal of rectaal toegediende pijnstillers onvoldoende pijnstilling of onacceptabele bijwerkingen geven. Door middel van een draagbaar infusiepompje is het mogelijk de pijnstiller in kleine hoeveelheden gelijkmatig toe te dienen. De ontwikkeling van deze pompjes heeft het tevens mogelijk gemaakt, deze behandeling thuis te laten plaatsvinden.

Spinale pijnbestrijding met deze technologie kan een belangrijk middel zijn om de kwaliteit van leven zo veel mogelijk te behouden bij patiënten met kanker in een fase waarin genezing niet meer mogelijk is.

TNO Preventie en Gezondheid (TNO-PG) en het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) werken in het kader van het gezamenlijke onderzoekprogramma *Introductie van medische apparatuur in de thuiszorg* aan richtlijnen en kwaliteitsnormen voor een verantwoorde toepassing van deze vorm van pijnbestrijding in de thuissituatie. De Ziekenfondsraad treedt op als opdrachtgever.

In dit project zijn verder betrokken Ipso Facto te Houten en de Vakgroep Huisartsgeeneeskunde van de Rijksuniversiteit Leiden.

Dit rapport is een verslag van de derde fase van dit project. Hierin wordt de praktische uitvoering van de pijnbehandeling beschreven en geanalyseerd. Doel is aan gesignaleerde knelpunten en mogelijke oplossingen aandachtspunten te ontleen voor de ontwikkeling van kwaliteitsnormen.

Eerdere fasen van dit project hebben geleid tot het rapport *Spinale Pijnbestrijding thuis - Organisatievormen in Nederland* en *Richtlijnen en normen voor parenterale (spinale) pijnbehandeling van kankerpatiënten in de thuissituatie - Deel 1: Richtlijnen met eisen aan organisatie en zorgverlening*.

Wij danken patiënten en familieleden van patiënten, projectleiders, anesthesiologen, huisartsen, verpleegkundigen, facilitaire bedrijven en anderen die een bijdrage hebben geleverd aan dit project.

Drs. A.J. Mens
Directeur
Instituut voor Toegepaste
Sociale wetenschappen

Prof. dr. W.R.F. Notten
Directeur
TNO Preventie en Gezondheid

Inhoud

Onderzoeksprogramma Medische apparatuur in de thuiszorg	v
Voorwoord	vii
1 Inleiding	1
1.1 Inleiding	1
1.2 Opzet project 'Richtlijnontwikkeling'	2
2 Vraagstelling en opzet	5
2.1 Vraagstelling	5
2.2 Opzet van het onderzoek	5
2.3 Werkwijzen ten behoeve van dataverzameling	6
2.4 Verdere werkwijze	9
3 De casussen	11
4 Zorgproces in het ziekenhuis	19
4.1 Inleiding	19
4.2 Start van de behandeling	19
4.3 Informatie aan patiënt en familie	20
4.4 Instructie infusiepomp	22
4.5 Informatie verpleegafdelingen	23
4.6 Samenvatting	24

5 De overdracht	25
5.1 Inleiding	25
5.2 Ziekenhuis en overdracht	25
5.3 Thuiszorg en overdracht	26
5.4 De praktijk van de overdracht	28
5.5 Samenvatting	29
6 Spinale zorg thuis	31
6.1 Inleiding	31
6.2 Organisatie van de zorg	31
6.3 Reguliere handelingen voor de infusie	35
6.4 Onvoorziene situaties	39
6.5 Bereikbaarheid en beschikbaarheid	41
6.6 Resultaat van de behandeling	43
6.7 Samenvatting	44
7 Evaluatie van de zorg thuis door betrokkenen	47
7.1 Inleiding	47
7.2 Controle op complicaties	47
7.3 Relatie hulpverleners-patiënt	49
7.4 Autorisatie en verantwoordelijkheid	50
7.5 Pijnbehandeling in andere instellingen	51
7.6 Samenvatting	52
8 Besluit	53
Literatuur	61

1 Inleiding

1.1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van de praktijk van spinale pijnbestrijding bij patiënten met kanker thuis. Dit gebeurt aan de hand van ervaringen van patiënten, familieleden en professionele hulpverleners.

Het is het tweede onderzoeksrapport dat verschijnt in het project 'Parenterale toediening van analgetica bij patiënten met kanker in de thuissituatie'.

Dit project vloeit voort uit de eerste fase van het onderzoekprogramma 'Medische Apparatuur Thuis' dat het Centrum voor Medische Technologie TNO (CMT-TNO) in 1991 afrondde. Die fase was gericht op de selectie van medische apparatuur die als eerste voor systematische introductie in de thuissituatie in aanmerking zou kunnen komen.

Spinale pijnbehandeling

Spinale pijnbestrijding (via een catheter in de rug) wordt toegepast wanneer de pijn onvoldoende kan worden bestreden met andere toedieningswijzen of wanneer daarbij toe te passen middelen en doses onacceptabele bijwerkingen geven. De spinaal toegediende opiaten oefenen hun werking uit via de opiaatreceptoren in het ruggemerg. Het vrijwel direct aanbieden van de werkzame stof op de receptor heeft tot gevolg dat kleinere hoeveelheden opioïden reeds effectief zijn in vergelijking met die welke per os, rectaal, intramusculair of intraveneus worden toegediend. Het voordeel ten opzichte van deze laatste toedieningswijzen is dat geen of minder sufheid, minder obstipatie en effectievere pijnbehandeling worden gerealiseerd (Schulkens - v.d. Pol, 1990).

Voor spinale toediening wordt een catheter epiduraal of intrathecaal ingebracht. Een elektronische infusiepomp regelt een gelijkmatige dosering (van doorgaans zeer kleine volumina). Behalve de basisdosering wordt meestal een bolusdosering ingesteld. De laatste (extra-)dosering kan de patiënt zelf activeren. Ingesteld wordt de hoogte van die dosis (volume) en de tijd gedurende welke een volgende bolustoediening is geblokkeerd.

Bij toepassing van deze behandeling in de thuissituatie wordt een draagbare infusiepomp toegepast.

De grootste groep patiënten voor wie deze vorm van pijnbestrijding van belang kan zijn is die van kankerpatiënten in de palliatieve en terminale fase.

Doel van het project

Het doel van dit project is te komen tot de ontwikkeling van richtlijnen die landelijk toegepast kunnen worden bij spinale pijnbestrijding in de thuissituatie. Richtlijnen die beschrijven welke voorwaarden in acht moeten worden genomen om tot een kwalitatief verantwoorde uitvoering van spinale pijnbestrijding thuis te komen. Deze worden op ongeveer hetzelfde moment gepubliceerd als dit rapport (Brouwer, Quak, Van Keulen en Van Beekum, 1996). Tevens wordt ernaar gestreefd normen te omschrijven waaraan de kwaliteit van spinale pijnbestrijding thuis dient te voldoen. Deze richtlijnen en kwaliteitsnormen zijn mede gebaseerd op in het veld reeds bestaande inzichten.

In de hierna volgende paragraaf wordt de opzet van het samenwerkingsproject beschreven. Tevens wordt aangegeven wat de plaats van dit rapport binnen het project is.

1.2 Opzet van het project

Dit samenwerkingsproject is opgezet in drie fasen, te weten:

- fase 1: Vergelijkende analyse;
- fase 2: Ontwerp en vaststellen van richtlijnen;
- fase 3: Praktijkstudie en ontwikkelen van kwaliteitsnormen.

TNO-PG en het ITS voeren dit project in alle fasen samen uit. Hoofddijn in de taakverdeling is dat TNO-PG het voortouw heeft bij de ontwikkeling van richtlijnen en normen en het ITS bij de analyse van de huidige praktijk. Voor het onderzoek van de ergonomische aspecten van de infusiepompen is het onderzoeksbureau Ipso Facto verantwoordelijk.

Als start van het project verrichtte TNO-PG een inventarisatie van ervaringen in Nederland met spinale pijnbestrijding. Daarbij is met vele participanten in dit veld samengewerkt. Doel van de inventarisatie was een zo volledig mogelijk inzicht te krijgen in activiteiten en initiatieven betreffende spinale pijnbestrijding in de thuissituatie.

In de tweede plaats is ten behoeve van de richtlijnontwikkeling onderzoek gedaan naar organisatievormen, toegepaste werkwijzen en voorkomende knel- en leerpunten

uit de huidige praktijk van zulke thuiszorgprogramma's. Van een viertal projecten is de opzet en organisatievorm van de spinale pijnbestrijding beschreven. Tevens is een vergelijkende analyse van deze projecten uitgevoerd. In een aparte rapportage is hiervan verslag gedaan (Welling & Van Weert, 1995).

In de derde fase van het project zijn ten behoeve van de normontwikkeling gegevens verzameld over het feitelijk verloop van de spinale pijnbestrijding bij een aantal patiënten thuis aan de hand van ervaringen van direct betrokkenen. In dit rapport wordt hiervan verslag gedaan.

2 Vraagstelling en opzet

2.1 Vraagstelling

In de eerste fase van het onderzoek is, zoals uit de inleiding bleek, een beschrijving gegeven van organisatievormen op een viertal zorglocaties waar patiënten met kanker thuis met een spinale catheter behandeld worden. Doel ervan was inzicht te krijgen in de structuur en ontwerp van zorgverleningsprocessen.

In deze fase van het onderzoek is het doel inzicht te krijgen in de praktijk van de spinale pijnbestrijding thuis bij deze zelfde vier zorglocaties. Dit gebeurt door middel van casestudies, waarbij ervaringen van direct betrokkenen met spinale zorg bij een aantal patiënten worden beschreven. Hierbij is het van belang inzicht te krijgen in de kritische factoren van het zorgverleningsproces. De volgende onderzoeksvragen staan hier centraal.

- Hoe verloopt de zorgverlening aan patiënten die thuis met een spinale catheter tegen pijn worden behandeld?
- Wat zijn de belangrijkste knelpunten in het zorgverleningsproces en welke oplossingen worden in de praktijk toegepast?
- Hoe beoordelen de patiënten en de belangrijkste (formele en informele) hulpverleners de feitelijke zorgverlening?

Bij de eerste onderzoeksvraag hoort een aantal aandachtspunten. Deze hebben onder andere betrekking op de taakverdeling, (eind)verantwoordelijkheden, informatie-overdracht en 24 uren- bereikbaarheid en beschikbaarheid van hulpverleners.

In de volgende paragraaf wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd.

2.2 Opzet van het onderzoek

Om een zo goed mogelijk en natuurgetrouw beeld te krijgen van de spinale pijnbestrijding in de thuissituatie is gekozen voor de methode van casestudies. Bij een casestudie (gevalsstudie) gaat het namelijk om de intensieve bestudering van een verschijnsel binnen zijn natuurlijke situatie, zodanig dat de verwevenheid van relevante factoren behouden blijft (Hutjes & Van Buuren, 1992).

Bij vier zorglocaties wordt van twee patiënten nagegaan hoe de behandeling en de zorg rondom de spinale pijnbestrijding thuis verloopt of is verlopen. De lokaties zijn

geselecteerd op het voorkomen van grotere aantallen patiënten (5 à 10 tot 30 à 50 per jaar; Welling & Van Weert, 1995, p. 7 e.v.). Deze studie is dus op betrekkelijk ervaren settings gebaseerd. Bovendien is op locaties waar verscheidene organisatievormen werden toegepast, steeds die vorm centraal gesteld, waarin kwaliteitsbeheersing of -verbetering expliciet is meegenomen. De betreffende organisatievormen zijn uitvoerig behandeld in het rapport van fase 1 (id., 1995).

Voor de gegevensverzameling zijn verschillende methoden gebruikt. Ten eerste zijn telefonische en face-to-face *interviews* gehouden met direct bij een casus betrokken patiënten, familieleden of hulpverleners. Daarnaast zijn interviews met sleutelfiguren gehouden. Onder sleutelfiguren verstaan we personen, die door ervaring en deskundigheid een goed beeld hebben van de praktijk van de spinale pijnbestrijding thuis. Dit kunnen professionele hulpverleners uit de thuiszorg zijn, anesthesiologen, facilitaire bedrijven, apothekers en anderen.

Ten tweede zijn *zorgregistraties* geanalyseerd. Direct betrokken instellingen als thuiszorgorganisaties en facilitaire bedrijven hebben, anonieme, zorgregistraties ter beschikking gesteld. Zo wordt inzicht verkregen in de uitvoering van dag tot dag van de zorgverlening aan enkele individuele patiënten.

Tenslotte is gebruik gemaakt van recent gepubliceerde ervaringen met de praktijk van de spinale pijnbestrijding in de thuissituatie.

2.3 Werkwijzen ten behoeve van dataverzameling

Casus

Onder een casus verstaan we een behandelingsperiode waarin een patiënt met behulp van een spinale catheter tegen pijn wordt behandeld. Een behandelingsperiode is een aaneengesloten behandeling welke start met het inbrengen van de catheter en eindigt wanneer de therapie gestaakt wordt. Het onderzoek is gericht op behandelingsperiodes die tenminste gedeeltelijk thuis plaatsvinden of hebben plaatsgevonden.

Vooraf zijn twee voorwaarden gesteld waaraan de casussen zouden moeten voldoen.

Ten eerste is ten aanzien van de patiënten als voorwaarde gesteld dat zij langer dan 3 weken met een spinale catheter thuis behandeld moesten zijn. Korter zou betekenen dat er onvoldoende feitelijke ervaring met de pijnbehandeling zou zijn opgedaan.

Ten tweede is gesteld dat de zorg in de twee casussen per zorglocatie op een verschillende manier georganiseerd moest zijn. Dit om een zo groot mogelijk variatie in de zorguitvoering te kunnen waarnemen.

Verder is onze contactpersonen op de zorglocaties gevraagd binnen deze randvoorwaarden behandelingen te selecteren, waarvan wat kan worden geleerd. Men heeft dit criterium goed toegepast.

Als informatiebronnen voor de casussen traden verschillende hulpverleners op: zowel mantelzorg als professionele hulpverleners.

Ten aanzien van de hulpverleners is gesteld dat alleen dié hulpverleners benaderd zouden worden die daadwerkelijk een bijdrage leveren aan de behandeling en verzorging van de spinale pijnbestrijding. Zo is de gezinsverzorging, al leveren zij in sommige situaties ook hun aandeel in het totale zorgverleningsproces, buiten het onderzoek gebleven.

De werkwijze is bij alle vier zorglocaties min of meer eender verlopen. In eerste instantie is contact gezocht met anesthesiologen van de betreffende zorglocatie. Met hen zijn de voorwaarden doorgesproken. Vervolgens maakten zij een keuze van de patiënten en zorgden voor toestemming van betrokkenen aan het onderzoek. Hierop volgde een interview met de anesthesioloog. In de ziekenhuizen waar een transferverpleegkundige werkzaam is, werd deze zo nodig aanvullend geïnterviewd. In deze gesprekken werd informatie ingewonnen over de ziektegeschiedenis, het verblijf in het ziekenhuis, en - voor zover bekend - de thuisbehandeling. Ook werd in deze gesprekken duidelijk welke hulpverleners in de thuisbehandeling van de geselecteerde patiënten betrokken waren. Deze hulpverleners werden in eerste instantie door de anesthesioloog of de transferverpleegkundige benaderd met de vraag of ook zij tot een interview bereid waren. In alle gevallen kon daarna een afspraak voor een gesprek gemaakt worden.

Bij de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst. Deze bevat aandachtspunten betreffende het hele zorgproces vanaf opname en catheterplaatsing tot einde behandeling. Hoofdrubrieken zijn zorgverlening in het ziekenhuis, overdracht van het ziekenhuis naar de thuissituatie, informatie voor patiënt en familie, samenwerking tussen de hulpverleners, werkwijzen ten aanzien van de infusiepomp met toebehoren en de 24-uurs bereikbaarheid en beschikbaarheid in geval van calamiteiten.

Per casus zijn gemiddeld drie interviews gehouden. Overzicht 2.1 geeft per casus weer van welke bronnen gebruik is gemaakt.

Overzicht 2.1 - Overzicht van bronnen per casus

	casus 1	casus 2	casus 3	casus 4	casus 5	casus 6	casus 7	casus 8
Patiënt	*							*
Mantelzorg	*	*						
Huisarts		*				*		
Wijkverpleegkundige	*		*				*	
Specialistisch team				*		*		
Facilitair bedrijf	*	*			*			
Transferverpleegkundige			*	*			*	*
Anesthesioloog			*	*	*	*	*	*

Sleutelfiguren

Sommige direct betrokken hulpverleners die over casussen zijn geïnterviewd hebben een ruime ervaring en deskundigheid opgedaan op het gebied van de spinale pijnbestrijding. Deze hulpverleners zijn tevens aangesproken als sleutelfiguur. Dat wil zeggen, naast specifieke informatie over de casus, werd naar hun ervaringen in het algemeen gevraagd.

Daarnaast zijn andere sleutelfiguren benaderd voor een gesprek. Het gaat om een verpleegkundig specialist pijn, betrokkenen vanuit facilitaire bedrijven, de farmacie, etc.

Zorgregistraties

De zorgregistraties geven inzicht in de dagelijkse gang van zaken bij de patiënt thuis. Mits goed geregistreerd, geven ze elk bezoek, handeling en vraag weer. Ze vormen een aanvulling op de casestudies. Het gaat in totaal om 12 zorgregistraties.

2.4 Verdere werkwijze

Spinaal

Het begrip ‘spinale pijnbestrijding’ omvat zowel epidurale- als intrathecale pijnbehandeling. In de engelstalige literatuur wordt de term ‘spinaal’ vaak als synoniem gebruikt voor intrathecaal. Tijdens diverse gesprekken dook deze verwarring ook op. In deze rapportage wordt het begrip ‘spinale pijnbestrijding’ gebruikt als verzamelnaam voor epidurale en intrathecale pijnbehandeling.

Overigens hebben epidurale respectievelijk intrathecale pijnbehandeling verschillende voor- en nadelen. Gezien het doel van dit onderzoek wordt hier niet verder op ingegaan. De geïnteresseerde lezer wordt verwezen naar een uitgave van het CBO/NVA (1994).

Rapportage

In het volgende hoofdstuk schetsen we de casussen in kort bestek. In de daarop volgende hoofdstukken worden de ervaringen en gegevens die uit de casestudies naar voren komen beschreven. Per onderwerp worden de ervaringen en gegevens van alle casussen door elkaar gebruikt. Knelpunten in de zorgverlening en oplossingen die daarvoor worden toegepast staan centraal. Aandachtspunten, daaruit gedestilleerd, worden in hoofdstuk 8 op een rij gezet.

3 De casussen

In totaal is bij acht patiënten een casestudie gedaan. Het gaat om vijf mannen, waarvan op het moment van onderzoek drie zijn overleden, en drie vrouwen, waarvan twee zijn overleden op het moment van onderzoek. De gemiddelde leeftijd is 56 jaar, de range loopt van 51 tot 74 jaar. De duur van de behandeling varieerde van 3 weken tot 23 maanden. De gemiddelde behandelduur is ongeveer 8 maanden.

Hieronder beschrijven wij de afzonderlijke casussen. Omwille van de anonimiteit van de individuele patiënten zijn de beschrijvingen beknopt gehouden en wordt - in het gehele rapport - aan elke patiënt in de mannelijke vorm gerefereerd.

Casus 1

Patiënt is 74 jaar oud. Hij is bedlegerig en kan niet of nauwelijks zitten. In 1993 is bij hem, na een langdurige en pijnlijke ziektegeschiedenis een epiduraal catheter ingebracht. Verder heeft de patiënt een stoma en een urinecatheter. Hij heeft een redelijk stabiele conditie.

Professionele en informele hulpverleners

Patiënt woont bij een zoon met een eigen bedrijf in. Via een alarmeringssysteem kan hij ieder moment van de dag zijn zoon oproepen. De gezinszorg komt van maandag tot vrijdag op de ochtenden. Verder komen twee dochters om beurten één dag in de week en in het weekeinde helpen. De wijkverpleging komt meerdere malen in de week voor de lichamelijke verzorging van deze patiënt.

De medisch technische handelingen rondom de catheter worden verzorgd door een facilitair bedrijf. De zoon wisselt dagelijks de (oplaadbare) batterijen. In het begin deed meneer dat zelf. De huisarts speelt, evenals de wijkverpleging, bij de spinale pijnbestrijding niet of nauwelijks een rol.

Spinale pijnbestrijding

Bij deze patiënt verloopt de zorg rondom de spinale pijnbestrijding goed. Eénmaal was sprake van verwarring over de inhoud van een cassette. Eenmaal is de insteek-

opening geïnfecteerd geraakt, waardoor de verbindingsslang verstopt is geraakt. Na één week ziekenhuisopname is meneer met een nieuwe catheter naar huis gegaan.

Verder is de patiënt in dit jaar twee maal opgenomen geweest in verband met pijn bij het zitten. Zowel links als rechts is een zenuwbaan doorgesneden. De laatste keer heeft het ziekenhuis verzuimd door te geven dat meneer met ontslag ging. Na één week kwam het facilitair bedrijf daar achter en men heeft met spoed een nieuwe cassette moeten regelen.

Meneer heeft altijd pijn, maar de pijn is door deze behandeling draaglijk geworden. Hij dient zich zelden een extra bolus toe. Hij is, naar zijn zeggen, duf van de morfine en dat wordt alleen maar erger na een extra toediening. Hij heeft continue een gevoel alsof hij teveel alcohol op heeft.

Casus 2

Patiënt is onlangs op 57-jarige leeftijd thuis overleden. Hij is de laatste drie weken thuis behandeld met een intrathecale catheter. Voor die tijd kreeg hij MS Contin® tegen de pijn. Deze medicatie was uiteindelijk ontoereikend en de patiënt werd er behoorlijk suffig van.

Professionele en informele hulpverleners

De patiënt, gescheiden, heeft twee kinderen van midden twintig. Beiden hebben verlof opgenomen om hem thuis te kunnen verzorgen. De wijkverpleging komt regelmatig langs voor de algemene lichamelijke zorg. De laatste week is intensieve thuiszorg ingezet en was er de hele nacht een verpleegkundige. Verder heeft de gezinszorg het huishoudelijk werk verzorgd.

De huisarts heeft de medisch technische handelingen rondom de catheter verzorgd. De pomp met toebehoren werd geleverd door een facilitair bedrijf dat tevens 24-uur bereikbaar is bij technische storingen of vragen.

Spinale pijnbestrijding

De patiënt verbleef wegens zijn ziekte nog in het ziekenhuis toen de catheter al was ingebracht en ingesteld. Op verzoek van de kinderen mocht de patiënt een weekend tussendoor naar huis. Door het uitblijven van overdracht naar huisarts en thuiszorg ontstond evenwel onduidelijkheid, die ertoe leidde dat de patiënt in dat weekeinde op en neer naar het ziekenhuis moest.

Andere knelpunten deden zich voor betreffende instructie van de huisarts en het verwisselen van batterijen.

De pijn was bij deze patiënt goed onder controle. Er werd een pijnscorelijst bijgehouden. De range liep van 0 tot 100 waarbij 100 de ergste pijn vertegenwoordigt. De patiënt scoorde tussen 20 en 30. De patiënt gaf zichzelf zelden extra toedieningen en de dosis is ook niet verhoogd. De patiënt was bij deze toedieningsvorm niet meer suf van de medicatie.

Casus 3

Patiënt is op 51-jarige leeftijd thuis overleden. Hij heeft 8 maanden een epidurale catheter gehad.

Professionele en informele hulpverleners

De partner van de patiënt heeft al die tijd een groot deel van de zorg voor hem op zich genomen. De partner ging slechts schoorvoetend akkoord met wijkverpleegkundige hulp.

De wijkverpleegkundige, geautoriseerd door de huisarts, heeft naast de algemene lichamelijke verzorging, de medisch technisch handelingen rondom de catheter verzorgd. Voor technische problemen rondom de pomp kon het facilitair bedrijf worden gebeld dat de pomp leverde. Voor medische problemen kon de huisarts gebeld worden. Deze verzorgde ook de recepten voor de cassette.

De thuiszorgorganisatie en het betrokken ziekenhuis participeerden in een onderzoek van een instituut dat bezig is met de ontwikkeling van thuiszorgprogramma's. Dit instituut kon bij problemen ook worden gebeld.

Spinale pijnbestrijding

De wijkverpleegkundige had reeds enige ervaring met spinale pijnbestrijding, echter de collega's niet. Was de betreffende verpleegkundige zelf niet aanwezig dan vervangde de familie zelf de cassette. Ze deden het liever zelf dan het te laten doen door iemand die het nog leren moest.

De patiënt bleef erg veel pijn houden, de pompinstelling werd regelmatig verhoogd door de huisarts. Daarnaast kreeg de patiënt slaap- en pijnstillende middelen oraal en rectaal toegediend. Echter steeds niet toereikend.

Drie dagen voor zijn overlijden heeft de partner van de patiënt de anesthesioloog om hulp gebeld. Deze heeft de patiënt de laatste drie dagen thuis begeleid en behandeld. Na overlijden bleek de catheter al langere tijd niet goed gezeten te hebben. De toediening bleek subcutaan te zijn verlopen.

Casus 4

Patiënt is op 64 jarige leeftijd overleden. Alvorens een catheter geplaatst werd kreeg de patiënt al geruime tijd MS Contin® tegen de pijn. Uiteindelijk werd de pijnstilling ontoereikend en bovendien werden de bijwerkingen te sterk: obstipatie, misselijkheid, slecht eten en drinken. De patiënt heeft 4 maanden een epidurale catheter gehad.

Professionele en informele hulpverleners

De partner van de patiënt zorgde voor hem en het huishouden. Tevens zorgde deze dat tijdig nieuwe cassettes aanwezig waren. De huisarts verzorgde de recepten. De medisch technische handelingen werden verzorgd door een specialistisch team van de thuiszorg. Dit team verricht ook de lichamelijke verzorging. Zij zijn 24-uur bereikbaar en beschikbaar.

Spinale pijnbestrijding

In eerste instantie heeft de patiënt onvolledige informatie gekregen van de huisarts over wat spinale pijnbestrijding inhield. De apparatuur werd hierbij aangeduid als een 'kastje'. De patiënt heeft hieruit opgemaakt dat hij daardoor bedlegerig zou worden. Dit misverstand heeft bepaald hoe de patiënt tegen de voorgestelde behandeling aan keek: hij heeft er nooit echt vertrouwen in gehad.

Daarbij heeft hij uit de informatie van de anesthesioloog opgemaakt dat hij pijnvrij zou worden. Dit was niet het geval, waardoor zijn wantrouwen tegenover deze behandeling bleef bestaan.

De medicatie is in verband met bijwerkingen regelmatig bijgesteld. Dit gaf veel onrust: soms werd de pompinstelling weer verhoogd, dan weer verlaagd. De patiënt moest zijn verwachtingen steeds weer bijstellen: dan hielp het even, dan weer niet. Er is in dit verband regelmatig overleg geweest tussen het specialistisch team en de huisarts. In de meeste gevallen is ook de anesthesist geraadpleegd.

Pas in de laatste fase van de behandeling, na gesprekken met een predikant, is de patiënt rustig geworden. Toen accepteerde de patiënt de behandeling beter en gaf hij zich zelf regelmatig extra bolustoedieningen.

De patiënt is gedurende de hele behandeling niet pijnvrij geweest. Ondanks dit gegeven en zijn wantrouwen gaf de behandeling hem wel de mogelijkheid dingen te doen als bijvoorbeeld wandelen en boodschappen doen. Dat heeft hij dan ook nog regelmatig gedaan.

Casus 5

Patiënt is 52 jaar oud. Voor dat bij hem een intrathecale catheter werd ingebracht werd de pijn bestreden met MS Contin[®] en TENS (zenuwstimulatie door middel van plakkertjes). De reden dat dit gestaakt werd is dat de patiënt er erg suf van werd en evenwichtsstoornissen kreeg. Bovendien werd de pijn inadequaat bestreden. Op moment van verslaglegging had de patiënt drie weken een intrathecale catheter.

Professionele en informele hulpverleners

De huisarts van de patiënt coördineert het zorgproces. De huisarts verzorgt, in overleg met de behandelend anesthesioloog de medicatie en de recepten. De partner van de patiënt heeft vanwege werkzaamheden geen groot aandeel in het zorgproces. Een facilitair bedrijf verzorgt de medisch technische handelingen bij de patiënt. Deze verzorgen ook de 24-uurs bereikbaar- en beschikbaarheid. Verder komt er wekelijks een wijkverpleegkundige langs.

Spinale pijnbestrijding

Door misverstanden bij cassette-bestellingen moest één maal een onjuiste geneesmiddelcassette geïmproviseerd worden aangesloten.

In het begin van de behandeling is er dagelijks contact met het ziekenhuis geweest. De patiënt bleek steeds nog pijn te hebben en erg suf te zijn. Als de pompinstelling werd verhoogd, werd de pijn minder, maar de patiënt suffer. Werde de pompinstelling verlaagd, dan nam de pijn toe, maar was de patiënt wel helderder. De patiënt werd gestimuleerd de bolustoediening goed te gebruiken.

De zorg rondom de infusiepomp en de catheter loopt nu goed en de pijn is redelijk onder controle.

Casus 6

Patiënt, weduwnaar, is onlangs op 56 jarige leeftijd overleden. Meneer had heftige pijn die met MS Contin[®] en methadonrank in eerste instantie goed gestild kon worden. De bijwerkingen - obstipatie, duizeligheid, misselijkheid en transpireren - werden echter onacceptabel. Meneer wilde in eerste instantie geen catheter wegens de noodzaak van opname in het ziekenhuis. Bovendien was er onduidelijkheid of de infusiepomp wel bestand was tegen een alternatieve therapie die meneer (van chinese afkomst) zelf toepast: het magnetiseren met een sterk magnetisch veld. Uiteindelijk is toch besloten een catheter te plaatsen. Patiënt heeft één maand een epiduraal catheter gehad. Deze is wegens een infectie verwijderd. Vervolgens heeft hij 8 maanden een intrathecale catheter gehad.

Professionele en informele hulpverleners

De communicatie met meneer verliep via zijn kinderen. Hij beheerste de Nederlandse taal niet. De twee jongste kinderen namen een groot deel van de verzorging op hen. Beiden hadden verlof genomen om meneer te kunnen verzorgen. De kinderen konden ook de pompinstelling verhogen of verlagen. Dat deden ze in overleg met de huisarts. Verder zorgden ze er voor dat er tijdig nieuwe cassettes waren.

Het specialistisch team van de thuiszorg verzorgde de medisch technisch handelingen.

De wijkverpleging kwam regelmatig langs voor hulp en hield in de gaten of meer hulp nodig was, in verband met dreigende overbelasting van de mantelzorg. De huisarts verzorgde de recepten, indien nodig in overleg met de behandeld anesthesioloog.

Spinale pijnbestrijding

De zorgverlening is lang naar tevredenheid van alle partijen verlopen. Ongeveer acht maanden is met een relatief lage dosering de pijn goed onder controle gehouden.

Eenmaal is er een klemmetje blijven zitten tussen de infusiepomp en het medicatiezakje. Pas na 12 uur kwam men daar achter, toen de morfine was uitgewerkt.

Casus 7

Patiënt is onlangs op 71 jarige leeftijd overleden. Hij heeft vijf maanden een epidurale catheter gehad.

Professionele en informele hulpverleners

De partner van de patiënt wisselde de batterijen en verzorgde hem gedeeltelijk. De familie zorgde ook dat de cassettes er op tijd waren. De wijkverpleging zorgde voor de medisch technische handelingen. De huisarts verzorgt de normale medische zorg.

Een steunpunt in het ziekenhuis fungeert als achterwacht voor de hulpverleners. Zij kunnen hier voor zowel technische als medische vragen rondom de infusiepomp terecht.

Spinale pijnbestrijding

De patiënt kwam regelmatig met mankementen aan pomp of toedieningssysteem terug op de poli van het ziekenhuis. Volgens de anesthesioloog was de pomp voor meneer een manier om aandacht te vragen.

De zorg rondom de spinale pijnbestrijding thuis is goed verlopen. Meneer heeft over het algemeen geen erge pijn meer gehad. Hij kon naar buiten om te fietsen of in de tuin te werken.

Casus 8

Patiënt is 44 jaar. Hij was al 7 maanden onder behandeling bij de afdeling pijnbestrijding van het ziekenhuis. Hij kreeg MS Contin[®] in combinatie met andere middelen. Uiteindelijk was dit niet meer toereikend. Vanaf juli 1994 heeft meneer een spinale catheter. Hij is mobiel en goed in staat voor zich zelf te zorgen.

Professionele en informele hulpverleners

De wijkverpleging komt wekelijks langs om de stoma van de patiënt te verzorgen en tevens voor controle van de insteekopening. Het facilitair bedrijf verricht de medisch technische handelingen en verzorgt de logistiek rondom de cassette. Voor acute gevallen belt meneer via het secretariaat de anesthesist. Meneer coördineert zelf de zorg.

Spinale pijnbestrijding

De zorg rondom de spinale pijnbestrijding is goed georganiseerd. De catheter zelf is reeds verschillende malen gewisseld wegens lekkages. Patiënt is regelmatig opgenomen geweest. De pijn is moeilijk onder controle te houden. Het vergt puzzelen met de samenstelling van de medicatie. Te veel lokaal anestheticum geeft uitvalsverschijnselen en daardoor immobiliteit, te weinig geeft teveel pijn. De anesthesioloog heeft in één weekeinde de patiënt meerdere malen thuis bezocht en behandeld wegens lekkages en hevige pijn. Op moment van verslaglegging is een balans gevonden en is de pijn redelijk onder controle.

4 Zorgproces in het ziekenhuis

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk komt het verblijf in het ziekenhuis aan de orde. Achtereenvolgens gaat het om het plaatsen van de catheter (paragraaf 4.2), de informatie-verschaffing aan de patiënt en zijn directe omgeving (paragraaf 4.3) en de instructie van de infusiepomp aan enerzijds patiënt en familie en anderzijds aan de hulpverleners uit de eerste lijn (paragraaf 4.4). Tenslotte worden in de laatste paragraaf de belangrijke punten die in dit hoofdstuk naar voren komen, samengevat.

4.2 Start van de behandeling

De patiënten in de casestudies werden voor spinale pijnbestrijding aangemeld bij de anesthesioloog of het pijnteam door andere specialisten. Drie patiënten stonden al vóór de ingreep onder behandeling bij de anesthesioloog of het pijnteam (casussen 3, 6 en 8).

De belangrijkste klachten waren, naast heftige pijn door inadequate behandeling, bijwerkingen van de tot dan toe toegediende medicatie - doorgaans orale morfine (MS Contin®). De belangrijkste bijwerkingen waren onder meer: sufheid, duizeligheid, misselijkheid en obstipatie. In een enkel geval was er wel voldoende pijnstilling maar gaven de middelen onacceptabele bijwerkingen waardoor de patiënt weigerde deze nog in te nemen (casus 6).

Toestemming

De beslissing over te gaan tot spinale pijnbestrijding wordt niet zomaar genomen. De patiënten hebben hierbij in eerste instantie vaak aarzelingen en staan er wantrouwend tegenover. Twee belangrijke oorzaken lijken hieraan ten grondslag te liggen.

Ten eerste is het de onbekendheid en de ‘complexiteit’ van de behandeling. Er is deskundig personeel en een bedrijf voor nodig, het brengt een stukje onbekende techniek thuis (*‘kan dat wel thuis?’*) en het is *‘eng’* een catheter in het ruggemerg te krijgen. Deze zaken schrikken patiënten en directe familieleden nog al eens af (casus 4 en 7). In casus 6 speelde een alternatieve therapie die de patiënt bij zichzelf toepaste een rol bij de aanvankelijke weigering van de patiënt voor spinale pijnbestrijding.

De patiënt en zijn huisarts vroegen zich af of de infusiepomp wel bestand was tegen deze therapie: het magnetiseren met een sterk magnetisch veld.

Ten tweede is het een van de laatste middelen die voorhanden zijn om effectief pijn te bestrijden. Volgens sommige informanten begint bij veel patiënten nu (pas) de werkelijkheid tot hen door te dringen: zij zijn curatief uitbehandeld. De behandeling die volgt is meer care gericht, waarbij het doel vooral is de kwaliteit van leven te verbeteren. Zij hebben tijd nodig om dit te verwerken en aarzelen alvorens hun toestemming voor deze behandeling te geven (casus 4, 6 en 8) en zo de ongeneeslijkheid toe te geven.

Duur opname

In alle protocollen ten behoeve van de spinale pijnstrijding die de zorglocaties hantieren staat beschreven dat de opnameduur ten behoeve van de behandeling gemiddeld een dag of twee, drie is. Deze cijfers komen in de gesprekken met anesthesiologen ook terug.

In de casestudies nemen wij over het algemeen een langer verblijf in het ziekenhuis waar. In bijna alle gevallen betreft het ernstig zieke patiënten, die naast pijn, allerlei andere ziekteverschijnselen vertonen die intensieve aandacht behoeven. Soms liggen patiënten langer in het ziekenhuis omdat ze erg moe en uitgeput zijn van de ziekte en de pijn (casus 4).

4.3 Informatie aan patiënt en familie

In alle protocollen wordt gewezen op het feit dat patiënt en familie goed geïnformeerd dienen te worden. Informatie over de behandeling, de infusiepomp, de organisatie van de zorg thuis etc. In de meeste gevallen vertelt de anesthesioloog de patiënt wat de behandeling inhoud en wat hij er van kan verwachten.

De behandeling

De patiënt in casus 4 is in eerste instantie geïnformeerd door de huisarts. Hierbij werd de apparatuur aangeduid als ‘een kastje’. Dit heeft de patiënt het idee gegeven dat hij daardoor bedlegerig zou worden. Deze onduidelijke voorlichting heeft de toon gezet van wantrouwen bij de patiënt.

Eén patiënt (casus 8) is erg tevreden over de informatie die hij van te voren van zijn anesthesist heeft gehad. Deze heeft hem van het begin af aan exact uitgelegd wat er ging gebeuren, hoe en waarom. In het verdere verloop van de behandeling ook. Vol-

gens de patiënt is dit niet alleen een verdienste van de anesthesioloog: hij zelf denkt mee en ‘zeurt’ zoals hij het zelf formuleerde bij alles wat hem niet duidelijk is.

Resultaat

In bijna alle gesprekken met hulpverleners thuis komt het ‘te verwachten resultaat’ van de behandeling aan de orde. Het blijkt dat patiënten nogal eens een foute voorstelling van zaken hebben (gekregen) van het resultaat van de behandeling. Zij verwachten dat ze door deze behandeling pijnvrij zullen zijn. Een medewerker van een facilitair bedrijf merkt hier het volgende over op: *‘Patiënten krijgen door anesthesiologen soms een mooier resultaat voorgespiegeld dan haalbaar is. Van pijnvrij is niet of nauwelijks sprake, hooguit van draaglijker maken van de pijn.’*

Een wijkverpleegkundige van een specialistisch team heeft dezelfde ervaring: *‘Patiënten begrijpen uit gesprekken met de anesthesioloog dat ze van de pijn worden afgeholpen en verwachten dan een algehele pijnloosheid.’*

Deze ervaringen worden ondersteund door eerder uitgevoerd onderzoek naar spinale pijnbestrijding, waarbij meer dan de helft van de ondervraagde patiënten zegt onvoldoende tot zeer onvoldoende te zijn geïnformeerd over de mate van verwachte pijnstilling (Ensing, 1992).

De patiënt wijt deze voor hem of haar teleurstellende uitkomst nogal eens aan het niet goed werken van de infusiepomp. De hulpverleners van de thuiszorg of een facilitair bedrijf krijgen hiermee te maken. Zij worden dan door de patiënt meerdere malen gebeld dat de pomp niet goed werkt en ze proberen de patiënt ervan te doordringen dat pijnvrij zijn niet haalbaar is. In hoofdstuk 5 wordt hier verder op ingegaan.

De anesthesiologen in dit onderzoek zeggen daarentegen nooit het resultaat zo mooi voor te stellen. Men zegt bij voorkeur: *‘We kunnen de pijn draaglijker voor U maken’*.

Een anesthesioloog merkt hierbij op dat hij patiënten (die volledig op de hoogte zijn van hun situatie) ook waarschuwt *‘...dat de pijn van het doodgaan blijft’*, aldus het te verwachten resultaat relativerend.

Een wijkverpleegkundige heeft het idee dat sommige anesthesisten toch ook wat optimistisch zijn: als patiënten die instelling overnemen werkt het ook beter.

Het lijkt erop dat de patiënt de informatie over het verwachte resultaat van de behandeling veel positiever vertaalt, dan het door de anesthesioloog bedoeld is. Volgens de hulpverleners van de thuiszorg en medewerkers van facilitaire bedrijven heeft dat onder meer te maken met het feit dat patiënten in korte tijd veel te verwerken krijgen. Niet alle informatie komt aan. In de volgende paragraaf waar het gaat om instructie van familie en patiënt komt dit gegeven ook aan de orde.

4.4 Instructie infusiepomp

Patiënt en familie

Na de ingreep worden patiënten in eerste instantie aangesloten op een infusiepomp van het ziekenhuis. Hiermee kan gemakkelijker gevarieerd worden met de samenstelling van de medicatie. Nadat een juiste instelling gerealiseerd is, wordt de patiënt aangesloten op een draagbare infusiepomp. In een enkel geval (casus 4 en 5) gebeurt dat door de anesthesioloog, maar in het merendeel van de gevallen door het facilitair bedrijf waar de pomp van afkomstig is. Eén ziekenhuis sluit de patiënten meteen na de ingreep aan op een draagbare pomp (casus 5 en 6). Het ziekenhuis heeft daartoe zelf een aantal draagbare infusiepompen beschikbaar. Vóór het ontslag wordt deze gewisseld voor een infusiepomp van een facilitair bedrijf.

In alle gevallen is de infusiepomp die mee naar huis gaat afkomstig van een facilitair bedrijf. Het betreffende bedrijf instrueert in bijna alle situaties de patiënt en zijn familie omtrent de pomp en levert tevens een koffertje met reservemateriaal zoals pompgebonden hulpstukken, gaasjes, steriele handschoenen, batterijen, instructiemateriaal en telefoonnummers van het bedrijf. Bij één patiënt werd de instructie verzorgd door een wijkverpleegkundige van een specialistisch team van de thuiszorg (casus 4).

De meeste hulpverleners geven aan dat zij proberen de familie te betrekken bij de instructie in het ziekenhuis. De patiënt is net na de ingreep vaak nerveus en suf en heeft vaak pas onlangs zijn slechte prognose vernomen. Vaak gaat daardoor de informatie het ene oor in en het andere uit. Een medewerker van een facilitair bedrijf vertelde dat zij er expliciet van uit gaan dat de eerste keer de informatie niet geheel overkomt. Er wordt standaard een tweede instructie gegeven vlak na thuiskomst van de patiënt.

Een van de specialistische teams van de thuiszorg laat om deze reden tijdens de intake in het ziekenhuis de infusiepomp alleen maar zien. De instructie volgt de eerste dag thuis in het bijzijn van familieleden. Een ander specialistisch team van de thuiszorg komt helemaal niet op bezoek in het ziekenhuis. Hun ervaring is dat de patiënt meestal al genoeg informatie te verwerken krijgt. Zij komen de eerste dag thuis, pas dan is naar hun zeggen voor patiënt en familie duidelijk wat het betekent om met zo'n pomp thuis te zijn en komen er veel vragen los. Als de patiënt en/of familie daar behoefte aan heeft geven zij ook instructie.

Soms komt ziekenhuispersoneel kijken bij de instructie van het facilitair bedrijf aan de patiënt. Dit werkt naar ervaring van het bedrijf verstorend voor de patiënt en de familie, zodat als de patiënt eenmaal thuis is, een nieuwe instructie gegeven wordt.

Een medewerker van een ander bedrijf maakt het zo nu en dan mee dat, volgens de protocollen die lokaal gehanteerd worden, de huisarts en wijkverpleegkundige ook aanwezig moeten zijn. In de praktijk werkt dat naar zijn zeggen erg storend, er wordt over de patiënt heen gepraat en deze krijgt daardoor zelf weinig van de informatie mee.

Huisarts en wijkverpleegkundige

Op alle zorglocaties kunnen wijkverpleegkundigen en huisartsen in het ziekenhuis instructies krijgen over de infusiepomp. In casus 7 werd daar ook gebruik van gemaakt. De wijkverpleegkundige heeft de infusiepomp opgehaald en heeft er tezamen met collega's mee geoefend. De huisarts heeft in het ziekenhuis instructie en uitleg gehad. Hij kende de infusiepomp niet. Bij nader inzien vond hij het in verband met de continuïteit toch beter de wijkverpleging te autoriseren voor de medisch technische handelingen. Hij zelf zou namelijk binnen afzienbare tijd op vakantie gaan.

4.5 Informatie verpleegafdelingen

De afdeling anesthesiologie heeft over het algemeen geen eigen bedden. Patiënten verblijven op andere afdelingen. Een transferverpleegkundige merkt op dat het belangrijk is ook de verpleging van deze afdelingen over de behandeling te informeren om de zorgverlening daar soepel te laten verlopen. Er is volgens haar een te gering aanbod van dit soort patiënten om voldoende deskundigheid te krijgen op afdelingsniveau. Zij heeft een speciaal protocol ontwikkeld opdat het een en ander in de toekomst zonder haar tussenkomst soepel en vlot kan verlopen.

Een medewerker van een specialistisch team van de thuiszorg heeft ook minder goede ervaringen met verpleegafdelingen in ziekenhuizen waar geen transferverpleegkundige werkzaam is. Er is volgens betrokkene vaak weinig deskundigheid aanwezig over spinale behandeling.

4.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is aan de hand van ervaringen van betrokkenen de zorgverlening in het ziekenhuis beschreven. Patiënten staan vaak aarzelend tegenover deze behandeling vanwege de onbekendheid en complexiteit ervan. Tevens lijkt instemmen met spinale pijnbestrijding het toegeven van ongeneeslijkheid.

Uit de casussen komt naar voren dat de meeste patiënten langer in het ziekenhuis verblijven dan de beoogde twee à drie dagen. Vaak heeft dat te maken met de lichamelijke conditie van de patiënten. Het gaat om ernstig zieke patiënten die vaak moe en uitgeput zijn.

De informatie die patiënten krijgen over de behandeling is volgens de informanten erg belangrijk. Verkeerde of onvolledige informatie kan bij patiënten allerlei verkeerde beelden oproepen. Dat kan tot weerstand of aarzelingen bij de patiënt leiden ten aanzien van de behandeling. Verder blijkt dat de informatie over het te verwachten resultaat vaak door de patiënt positiever vertaald wordt dan bedoeld is. Het is van belang dat de informatieverstrekker, meestal de anesthesioloog, zich van dit feit bewust is. Vanuit dit oogpunt is het volgens de hulpverleners aan te raden dat direct betrokken familieleden bij dit gesprek aanwezig zijn.

Ook bij informatie-verstrekking over de verdere behandeling thuis en instructies over de infusiepomp is aanwezigheid van betrokken familieleden aan te raden. Het is een gedeelde ervaring van de hulpverleners dat de informatie die gegeven wordt maar gedeeltelijk bij de patiënt aan komt. Tevens kunnen familieleden eventueel nog aanvullende informatie aan de hulpverlener verstrekken waar de patiënt op dat moment niet zo gauw aan denkt. Sommige hulpverleners houden met dit gegeven al expliciet rekening: er wordt standaard tevens - of zelfs uitsluitend - thuis informatie en instructie gegeven.

In de praktijk blijken er ook nogal eens hulpverleners aanwezig te zijn bij de instructie die de patiënt in het ziekenhuis over de infusiepomp van een facilitair bedrijf krijgt. Medewerkers van bedrijven zijn het er over eens dat dit erg storend werkt. Gegeven het feit dat informatie meestal toch al niet goed overkomt bij de patiënt lijkt het beter instructies aan patiënt en hulpverleners gescheiden te houden.

Er blijkt, tot slot, specifieke aandacht voor nodig om te waarborgen, dat verpleegkundigen op de verscheidene ziekenhuisafdelingen waar patiënten met spinale pijnbehandeling worden verpleegd, voldoende op de hoogte zijn.

5 De overdracht

5.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk is het verblijf van de patiënt in het ziekenhuis beschreven. Alvorens de patiënt nu overgedragen kan worden aan de thuiszorg, moet een aantal zaken tussen de intra- en extramurale hulpverleners worden geregeld. Wijkverpleging, huisarts en/of facilitair bedrijf moeten geïnformeerd worden over de behandeling en de benodigde verpleging en verzorging.

In dit hoofdstuk staat de overdracht van de zorg van het ziekenhuis naar de thuiszorg centraal.

In de volgende paragraaf worden activiteiten binnen het ziekenhuis met betrekking tot de overdracht beschreven zoals deze uit de casussen naar voren zijn gekomen. In de derde paragraaf de activiteiten bij hulpverleners in de thuiszorg. Ervaringen van hulpverleners met de overdracht komen de in de vierde paragraaf aan de orde. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting.

5.2 Ziekenhuis en overdracht

In de meeste gevallen neemt de anesthesioloog contact op met de zorgverzekeraar over de voorgenomen behandeling. Hij regelt dat een pomp beschikbaar komt en schrijft het eerste recept voor de medicatie.

Een aantal ziekenhuizen (casussen 5,6,7 en 8) hebben een functionaris aangesteld die verantwoordelijk is voor de overdracht naar huis van patiënten met complexe zorgsituaties, waaronder spinale pijnbehandeling. De benaming van een dergelijke functie varieert. Bekend zijn transferverpleegkundige, liaisonverpleegkundige of coördinator thuiszorg. Bij deze laatste omschrijving is de taak van zo'n functionaris breder en houdt deze ook bij de patiënt thuis een vinger aan de pols. In hoofdstuk vijf komen we hier op terug. Wij houden voor deze functies de benaming transferverpleegkundige aan.

De transferverpleegkundige coördineert dus vanuit het ziekenhuis de overdracht, checkt dat de medische en verpleegkundige overdracht plaatsvindt en informeert verder de apotheek en het betreffende facilitair bedrijf. Deze functionaris regelt verder, dat, indien daar behoefte aan is, de huisarts en wijkverpleging in het ziekenhuis instructie krijgen over de bediening van de infusiepomp en de bijbehorende handelingen.

De overige ziekenhuizen hebben niet een dergelijke functionaris benoemd, maar in de praktijk blijkt dat een medewerker (al dan niet een verpleegkundige) in de loop van de tijd deze taak wel op zich heeft genomen (casussen 1,2,3 en 4). Deze medewerkers beperken zich voornamelijk tot de coördinatie van de overdracht naar huis bij patiënten met een spinale catheter.

5.3 Thuiszorg en overdracht

Welke hulpverleners in de thuiszorg een rol spelen bij de overdracht hangt af van hun betrokkenheid en taak in de spinale zorg bij de patiënt thuis. Bij sommige patiënten heeft een specialistisch team van de thuiszorg een grote taak in de zorg (casus 4 en 6), soms een wijkverpleegkundige (casus 3 en 7) of de huisarts (casus 2) en tenslotte is het ook mogelijk dat een facilitair bedrijf de zorg rondom de spinale catheter verzorgt (casussen 1, 5 en 8).

Specialistisch team thuiszorg

De twee specialistische teams van de thuiszorg binnen dit onderzoek hebben verschillende werkwijzen wat betreft de overdracht. Dit heeft te maken met hun werkwijze bij de patiënten thuis. Op de betreffende lokaties worden deze teams ook verschillend genoemd; wij duiden beide aan met de term specialistisch team, omdat zij binnen de reguliere thuiszorg de deskundigheid op dit terrein bundelen.

Het team uit casus 4 verzorgt zowel de medisch technische handelingen als de overige verpleegkundige zorg. Met andere woorden zij leveren integrale zorg.

Het team bezoekt na melding vanuit het ziekenhuis meestal dezelfde dag de patiënt (en indien mogelijk familie) in het ziekenhuis. Bij deze intake gaat het om informatie krijgen en vertrouwen winnen van de patiënt. Omdat het team integrale zorg levert moet het alles wat van belang is voor de behandeling en zorg thuis in het ziekenhuis al in kaart brengen. Ze checken of de benodigde materialen bij de apotheek besteld zijn of eventueel al geleverd zijn, ze brengen het aandeel van mantelzorg en overige hulpverleners in kaart. Het specialistisch team laat de infusiepomp, inmiddels geregeld door de functionaris van het ziekenhuis, zien. Er wordt nog geen instructie gegeven, dat komt pas op de dag van ontslag. Op de dag van het ontslag benadert het specialistisch team de huisarts voor autorisatie-verklaring en maakt afspraken over de recepten. Als het moet zou de patiënt nog op de dag van de ingreep naar huis kunnen.

Het team uit casus 6 verzorgt alleen de medisch technische handelingen en de logistiek van de medicatie. De overige verpleegkundige zorg wordt door de reguliere

wijkverpleging verzorgd. Deze verzorgen dan ook de intake in het ziekenhuis. Het team bezoekt de patiënt niet in het ziekenhuis, omdat men meent dat de patiënt al genoeg te verwerken heeft. Zij ontvangen informatie van de transferverpleegkundige uit het ziekenhuis en bezoeken de patiënt de eerste dag thuis.

Wijkverpleegkundige

De wijkverpleegkundige uit casus 3 krijgt vanuit het ziekenhuis bericht dat de patiënt binnenkort naar huis komt. De patiënt wordt vervolgens in het ziekenhuis bezocht voor de intake. Op de dag van het ontslag bezoekt de wijkverpleegkundige de huisarts voor afspraken over de medicijnen en de infusiepomp en wordt tevens de autorisatie getekend. De wijkverpleging heeft één dag om alles te regelen.

Facilitair bedrijf

In twee casussen (1 en 5) heeft een facilitair bedrijf een rol in de overdracht. Met name als het bedrijf thuis de medisch technische handelingen, de logistiek van de recepten en de cassettes verzorgt. Het informeert (en instrueert) de patiënt en familie in het ziekenhuis over de organisatie van zorg thuis.

De betrokken huisarts en de wijkverpleging worden geïnformeerd over de werkwijze van het bedrijf. Met de wijkverpleging wordt verder contact opgenomen om afspraken te maken over de afstemming van de zorg. Doordat de wijkverpleging de patiënt meestal regelmatig bezoekt voor de overige lichamelijke zorg, worden afspraken gemaakt dat zij een signalerende en controlerende taak op zich nemen ten aanzien van de spinale zorg. Bijvoorbeeld betreffende de insteekplaats.

Sommige bedrijven hebben speciaal voor de wijkverpleging een lijst met aandachtspunten gemaakt met betrekking tot de spinale catheter (casus 5).

Met de huisarts worden afspraken gemaakt over de gang van zaken met betrekking tot de recepten. Tenslotte wordt de betrokken apotheek geïnformeerd over welk type infusiepomp en welke bijbehorende materialen gebruikt worden.

Apotheek

Vanuit de pharmacie wijst men er op dat men voor de aanvang van thuisbehandeling een volledige specificatie behoeft van het te leveren geneesmiddel, de geneesmiddel-cassette en hulpmiddelen om op tijd te kunnen leveren. Hiervoor zou de voorschrijvend arts moeten zorgdragen.

5.4 De praktijk van de overdracht

Uit de gesprekken blijkt dat de overdracht in het merendeel van de casussen goed is verlopen.

In casus 2 heeft, buiten inschakeling van een facilitair bedrijf voor de levering van de pomp, echter geen overdracht plaatsgevonden. De patiënt, inmiddels voorzien van een spinale catheter, mocht tijdens de ziekenhuisopname een weekend naar huis. De huisarts was daar niet van op de hoogte. De wijkverpleging wist wel dat de patiënt voor het weekeinde naar huis zou komen, maar niet dat hij een spinale catheter had.

Toen de catheter thuis begon te lekken, wist uiteindelijk niemand ergens iets van. Na een aantal telefoontjes is de familie met de patiënt ter controle op en neer naar het ziekenhuis geweest.

Toen de patiënt definitief met ontslag mocht heeft de huisarts niet afgewacht of er vanuit het ziekenhuis nog een overdracht zou plaatsvinden. Hij heeft zelf het initiatief genomen en het ziekenhuis gebeld voor informatie. Vanuit het ziekenhuis is de huisarts, die de medisch technische handelingen thuis op zich zou nemen, niet geweest op het feit dat hij instructie kon krijgen van het facilitair bedrijf over de bediening van de pomp en wisseling van de cassette. Ook het facilitair bedrijf heeft geen contact opgenomen met de huisarts.

Ook in geval van ontslag na een heropname wil het wel eens een enkele keer misgaan. In casus 1 werd het facilitair bedrijf niet gewaarschuwd dat de patiënt met ontslag ging. Het kreeg een telefoontje van de patiënt dat de cassette verwisseld moest worden, terwijl ze niet wisten dat de patiënt alweer thuis was. Omdat het in deze situatie niet ging om een eerste ontslag, behoeven geen uitgebreide instructies meer gegeven te worden, maar de hulpverleners in de thuiszorg moeten wel geïnformeerd worden.

Om dit soort problemen te vermijden maakt de transferverpleegkundige in casus 7 en 8 in geval van heropname meteen afspraken met de thuiszorg dat met één telefoontje de zorg weer opgestart kan worden.

Reactietijd van de thuiszorg

Een specialistisch team van de thuiszorg is in staat om binnen een dag de organisatie van de zorg thuis te regelen. Zij hebben dan ook specifieke deskundigheid met dit soort complexe zorgsituatie opgebouwd. Dit ligt anders in situaties waar bij de reguliere wijkverpleging de zorg op zich neemt. Zij verzorgen slechts een gering aantal patiënten met een spinale catheter thuis. De frequentie is te laag om deze zorgverlening routinematig te kunnen regelen. Eén dag om de zaken te regelen wordt dan ook kort gevonden.

Facilitaire bedrijven krijgen patiënten soms te laat aangemeld. Dit is niet altijd aan de anesthesioloog - die de aanmelding verzorgt - te wijten. Een extra tussenstap wordt namelijk veroorzaakt doordat deze bedrijven een machtiging van de zorgverzekeraar nodig hebben, alvorens declarabele zorg te kunnen verlenen. De verzekeraar is soms niet bekend met spinale pijnbestrijding, waardoor de aanvraag op de stapel blijft liggen.

Eén facilitair bedrijf merkt op dat zij al rekening houden, met name bij feestdagen, met late aanmeldingen. Relatief veel patiënten worden namelijk nog snel aangemeld om voor de feestdagen thuis te zijn.

De medewerkers van een specialistisch team geven aan dat per ziekenhuis belangrijke verschillen bestaan in de kwaliteit van de overdracht. In ziekenhuizen met een transferverpleegkundige gaat het meestal goed. In ziekenhuizen zonder zo'n coördinerende functionaris wil het nog wel eens misgaan: patiënten worden niet door het ziekenhuis maar via een facilitair bedrijf aangemeld bij het specialistisch team. Daardoor gaat voorbereidingstijd verloren en is bij aanmelding niet steeds alle benodigde informatie beschikbaar. Het team benadert daarvoor dan zelf het ziekenhuis.

Verder maakt het volgens dezelfde medewerkers ook uit of de patiënt via de kliniek aangemeld wordt of via de polikliniek. Komt de patiënt van de polikliniek dan meldt de anesthesist de patiënt dezelfde dag aan. In een enkel geval was de patiënt al thuis vóórdat het team werd gebeld.

Een ander probleem bij de overdracht in sommige ziekenhuizen is de onbekendheid met de werkwijze van het specialistisch team dat het zorgproces slechts ondersteunt maar niet geheel zelf uitvoert. De reguliere wijkverpleging blijft in dat geval noodzakelijk. De medewerkers van het team geven nu voorlichting in diverse ziekenhuizen aan specialisten en verpleegafdelingen over een wenselijke manier van overdracht en de werkwijze van het team bij de patiënt thuis.

5.5 Samenvatting

De overdracht naar de thuiszorg verloopt inhoudelijk - zeker in standaard-gevallen - praktisch altijd goed. De transferverpleegkundige in het ziekenhuis vervult daarin een hoofdrol. Deze functie blijkt op de vier onderzochte locaties in formele dan wel informele zin steeds voor te komen. Ervaringen van betrokkenen in de thuiszorg duiden erop dat ziekenhuizen zonder transferverpleegkundige meer moeite hebben met een zorgvuldige overdracht.

Fouten treden op bij patiënten die niet een standaard-traject doorlopen. Het weekendverlof met spinale pijnbehandeling stelt bij complicaties de huisarts voor raadsels. Ontslag na heropname kwam voor het facilitair bedrijf pas aan het licht toen de patiënt een nieuwe geneesmiddelenencassette nodig had.

De rol van thuiszorg-organisaties in de overdracht hangt sterk af van de taakverdeling in de uiteindelijke uitvoering. De medisch technische taken zijn daarbij het meest bepalend. De responstijd hangt daar overigens mee samen: gespecialiseerde organisatievormen kunnen een nieuwe patiënt in één dag overnemen, andere hebben meer tijd nodig.

Het is veelal ook mogelijk de thuiszorg ruimer tijd te gunnen. Dat vergt evenwel alertheid binnen het ziekenhuis - om zo vroeg mogelijk contact op te nemen - en een zorgvuldig samenspel met de verzekeraar. Aan dat laatste kan het, zo is gebleken, ontbreken wanneer de ziektekostenverzekeraar onvoldoende bekend is met deze behandelvorm.

Ook zorgverleners onderling moeten bij vernieuwingen nog wat op elkaar inspelen, zoals het nieuwe specialistisch team in het thuiszorg gebleken is.

6 Spinale zorg thuis

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het zorgproces thuis beschreven. In paragraaf 6.2 staat de organisatie van de zorg centraal. Hoe is de zorg rondom de spinale pijnbestrijding thuis georganiseerd, wie zijn de belangrijkste hulpverleners, hoe is de taakverdeling en tenslotte hoe is de achterwacht gerealiseerd?

In de daaropvolgende drie paragrafen worden de ervaringen van de patiënten, familie en hulpverleners ten aanzien van de spinale zorg thuis beschreven. Hierbij is de volgende indeling gehanteerd. In paragraaf 6.3 is het feitelijk verloop van reguliere handelingen gericht op de spinale infusie aan de orde. Onvoorziene situaties worden in paragraaf 6.4 beschreven alsmede de remedies die zijn gepast. In paragraaf 6.5 komt de ervaring met de bereikbaarheids- en beschikbaarheidsregelingen voor patiënten en met steunpunten voor hulpverleners aan bod. In de zesde paragraaf van dit hoofdstuk komt het resultaat van de behandeling aan de orde. In de laatste paragraaf tenslotte wordt een beknopte samenvatting gegeven.

6.2 Organisatie van de zorg

Op de dag van het ontslag bezoeken verschillende hulpverleners de patiënt. Vaak zijn dat meer disciplines dan hier beschreven worden. Zo komt bijvoorbeeld de gezinsverzorging langs om een intake te doen (casus 7), of komt naast het facilitair bedrijf ook de huisarts een visite afleggen (casussen 1 en 5). In deze paragraaf gaat het echter om de hulpverleners die een taak hebben bij de spinale zorg thuis.

Hulpverleners maken op de dag van het ontslag bij de patiënt thuis afspraken over de spinale zorg, lopen reeds gemaakte afspraken nog eens door en geven (nogmaals) instructie over de pomp. In casus 2 verzorgt de huisarts dit, in de casussen 3 en 7 doet een wijkverpleegkundige dat, in de casussen 1, 5 en 8 een facilitair bedrijf en in de casussen 4 en 6 is het een medewerker van een specialistisch team van de thuiszorg, die patiënt en familie over de gang van zaken informeert.

De belangrijkste taken en verantwoordelijke disciplines zijn weergegeven in overzicht 6.1. Het gaat om de volgende taken: het verzorgen van het recept voor de cassette, het leveren van het geneesmiddel, de medisch technische handelingen en de 24 uren-bereikbaarheid en -beschikbaarheid. Hieronder volgt een korte beschrijving van de taakverdeling tussen de diverse disciplines binnen de casussen.

Logistiek van recept en geneesmiddel

De geneesmiddeltassettes behorend bij het infuuspompje worden gereed voor gebruik geleverd. De patiënt krijgt een nieuwe cassette als de oude bijna leeg is - er is thuis geen voorraad. Daarom moet goed in de gaten worden gehouden of nog voldoende beschikbaar is. Bestellingen worden geplaatst bij degene die het recept uitschrijft. Dat is in zes casussen de huisarts en in twee gevallen de specialist. De huisarts of het ziekenhuis stuurt of faxt het recept naar een openbare apotheek - of apotheekhoudend huisarts of ziekenhuis apotheek, al naar gelang de situatie -, waar vervolgens de nieuwe medicatie-cassette gereed wordt gemaakt. In het geval waarin de ziekenhuisapotheek het geneesmiddel levert, bezorgt het facilitair bedrijf ze bij de patiënt. Andere leveranciers bezorgen zelf.

Overzicht 6.1 - Taakverdeling in de spinale zorg thuis

	Recept	Leveren geneesmiddel	Medisch technische handelingen	24-uurs bereikbaarheid/beschikbaarheid techniek ¹	24-uurs bereikbaarheid/beschikbaarheid medisch
Casus 1	specialist	ziekenhuis-apotheek ²	facilitair bedrijf	facilitair bedrijf	facilitair bedrijf
Casus 2	huisarts	apotheekhoudend huisarts	huisarts	facilitair bedrijf	huisarts
Casus 3	huisarts	openbare apotheek	wijkverpleegkundige	steunpunt regionaal	huisarts
Casus 4	huisarts	openbare apotheek	specialistisch team thuiszorg	specialistisch team thuiszorg	huisarts
Casus 5	huisarts	openbare apotheek	facilitair bedrijf	facilitair bedrijf	huisarts
Casus 6	huisarts	openbare apotheek	instructie team thuiszorg	instructie team thuiszorg	huisarts
Casus 7	huisarts	openbare apotheek	wijkverpleegkundige	steunpunt ziekenhuis	huisarts anesthesioloog
Casus 8	specialist	openbare apotheek	facilitair bedrijf	steunpunt ziekenhuis	anesthesioloog huisarts

1 In alle casussen is uiteindelijk het facilitair bedrijf achterwacht. In deze kolom is die instantie opgenomen die als eerste gebeld kan worden.

2 Het facilitair bedrijf bezorgt de cassette bij de patiënt thuis. In de overige gevallen bezorgt de leverancier zelf.

Medisch technische handelingen

De medisch technische handelingen met betrekking tot de pomp worden door verschillende disciplines verricht (derde kolom van overzicht 6.1). In vier gevallen wordt dit verzorgd door de thuiszorg of een specialistisch team van de thuiszorg, in drie casussen door facilitaire bedrijven, en één door de huisarts.

In de gevallen waar het facilitair bedrijf de medisch technische handelingen thuis verricht worden afspraken gemaakt met de wijkverpleging over de afstemming van de zorg. Het bedrijf komt in principe alleen langs voor de wisseling van de cassette. Dat kan variëren van gemiddeld eenmaal in de week tot eenmaal in de drie weken. De wijkverpleegkundige komt vaker bij de patiënt, voor de overige lichamelijke zorg. Er wordt daarom door facilitaire bedrijven afgesproken dat de wijkverpleegkundige voor controle en eventueel verzorging van de insteekopening in de huid zorgt (casussen 1, 5, 6).

Bereikbaarheid en beschikbaarheid

De infusiepomp is in alle casussen afkomstig van een facilitair bedrijf en dit bedrijf wordt derhalve uiteindelijk ook gebeld als er iets mis is met de pomp. In vijf casussen is hier een instantie tussen gezet die vaak de oplossing al kan bieden. Het betreft hier een regionaal of lokaal steunpunt of een specialistisch team van de thuiszorg (casussen 3, 4, 6, 7 en 8).

Sommige organisaties geven expliciet garanties over de tijd waarin ze bereikbaar en beschikbaar kunnen zijn. De thuiszorg in casus drie garandeert bijvoorbeeld binnen 15 minuten contact op te zullen nemen. Voor de beschikbaarheid stellen ze geen tijdlimiet: zo snel mogelijk er zijn.

Het facilitair bedrijf in casus 1 garandeert wat betreft bereikbaarheid een reactie-tijd van 5 minuten en voor beschikbaarheid 30 minuten. Een andere bedrijf garandeert binnen 15 minuten contact gelegd te hebben en binnen een uur of anderhalf uur aanwezig te zijn. Ze stellen de patiënt daarbij gerust dat binnen die tijd de morfine niet uitgewerkt is.

Steunpunten komen op twee locaties voor en zijn opgericht voor hulpverleners in de eerste lijn. Zij kunnen er terecht met vragen en kunnen er instructies krijgen met betrekking tot de infusiepomp. Ook kan het steunpunt hulpverleners begeleiden, bijvoorbeeld bij de eerste wisseling van de geneesmiddelen-cassette. Indien nodig komen medewerkers van deze steunpunten ook thuis bij de patiënt om problemen tezamen met de hulpverlener op te lossen. Op één locatie is een permanent steunpunt gevestigd in het ziekenhuis, op een andere locatie functioneert een regionaal steunpunt op

tijdelijke basis. Dit laatste steunpunt begeleidt hulpverleners bij spinale pijnbestrijding tijdens het hele zorgproces. Dit gebeurt aan de hand van een uitgewerkt thuiszorgprogramma. Na verloop van tijd, wanneer de hulpverleners voldoende bedreven zijn, trekt dit steunpunt zich terug.

In de meeste gevallen kunnen de patiënten in geval van medische problemen in principe de huisarts bellen. Maar het gebeurt ook regelmatig dat ze een andere weg kiezen. In de casussen 7 en 8 bellen de patiënten en/of familie bijvoorbeeld het secretariaat van de afdeling pijnbestrijding in het ziekenhuis en kunnen zo direct contact met de anesthesioloog krijgen. Ze bezoeken het secretariaat ook regelmatig. Een van hen belt zelf regelmatig de anesthesioloog op om hem te informeren. Bijvoorbeeld om voor het weekend te zeggen dat het goed gaat en dat hij het weekend wel door komt. In de derde casus had de familie aanvankelijk contact met het regionale steunpunt en later met de anesthesioloog.

De patiënt in de eerste casus belt het facilitair bedrijf bij zowel medische als technische problemen.

Huisarts

De huisarts is in principe de eindverantwoordelijke in de thuiszorg. Uit de casussen blijkt dat zijn betrokkenheid in de uitvoering sterk varieert. In twee casussen (1 en 3) is de huisarts niet betrokken bij de spinale zorg - al legt hij wel regelmatig visites af. Recepten worden door het facilitair bedrijf via de specialist geregeld. Ook als de patiënt meer pijn heeft wordt dit aan het bedrijf of rechtstreeks aan de specialist gemeld.

In casus 2 daarentegen was de huisarts de belangrijkste hulpverlener in de spinale pijnbehandeling. Hij verzorgde de recepten, bracht de cassettes en verrichtte de medisch technische handelingen.

In de overige casussen verzorgt de huisarts de recepten, al dan niet in overleg met de anesthesioloog. In twee situaties coördineert de huisarts daarbij ook de gehele zorg (casussen 5 en 6).

In de hiernavolgende paragrafen worden ervaringen van patiënten en hulpverleners ten aanzien van de spinale zorg beschreven. Er worden die situaties beschreven waar belangrijke aandachtspunten naar voren komen.

6.3 Reguliere handelingen voor de infusie

Leveren van cassettes

Afhankelijk van de inhoud en de stroomsnelheid kunnen hulpverleners berekenen wanneer er een nieuwe cassette aangesloten moet worden. Echter, helemaal hierop vertrouwen kan men niet. De cassette kan eerder leeg raken doordat de patiënt zich extra toedieningen geeft. Verder gebeurt het wel eens dat een huisarts de stroomsnelheid verhoogt zonder het facilitair bedrijf, verantwoordelijk voor de logistiek van de cassette, te waarschuwen. De cassette is dan veel eerder leeg. Het is dus nodig vóór de 'berekende' datum te checken of inderdaad nog een toereikende hoeveelheid medicatie beschikbaar is.

Daartoe worden verschillende werkwijzen toegepast. Eén facilitair bedrijf maakt tijdens het bezoek voor de wisseling van de cassette bij de patiënt een nieuwe afspraak. Een paar dagen van te voren wordt de patiënt gebeld of de afspraak kan blijven staan of dat deze vervroegd moet worden (casus 1).

Een ander facilitair bedrijf maakt geen vaste afspraken over het wisselen van de cassette, omdat het in de praktijk sterk varieert. Medewerkers bellen tegen de tijd dat het nodig zou kunnen zijn de patiënt of de patiënt of zijn familie belt hen (casus 5).

Een derde facilitair bedrijf spreekt met de huisarts of de thuiszorg af dat het gebeld wordt bij een bepaalde stand van de cassette.

In drie casussen hebben patiënt en familieleden het voortouw bij het signaleren van het tijdstip van wisseling (casussen 6, 7, 8).

Soms vertrouwt men het niet. Zo belden familieleden in casus 2 toen de cassette op maandag gewisseld zou worden, toch op vrijdag nog even met de huisarts of men het weekend wel zou doorkomen met de inhoud. Daarmee is onderstreept dat het voor de patiënt zeer nauw luistert.

Wisseling van cassettes

Voor facilitaire bedrijven en specialistische teams is het verwisselen van een cassette routine, ze doen het praktisch dagelijks. Huisarts en reguliere wijkverpleegkundige hebben daarentegen zelden met dit soort handelingen te maken. Deze hulpverleners kunnen daarom instructies krijgen bijvoorbeeld in het ziekenhuis of van het facilitair bedrijf dat de pomp levert of ze worden in de praktijk begeleid.

Door een fout in de overdracht heeft de huisarts in casus 2 deze mogelijkheid echter gemist. Na intensieve studie van de instructiemateriaal en een telefoontje met het facilitair bedrijf is het hem toch gelukt de cassette op juiste wijze te wisselen. Voor de patiënt in deze casus geeft dit soort improvisatie evenwel onnodige onrust. Hij

was erg huiverig voor de eerste wisseling volgens de betrokken wijkverpleegkundige.

In casus 3 wisselde de familie zelf de cassettes. Bij de thuiszorg namelijk was maar één verpleegkundige die ervaring had met het wisselen van cassettes. Zij had echter niet altijd dienst wanneer het moest gebeuren. De familie vond het echter zo moeilijk om 'het gestuntel van haar collega' aan te zien, dat ze het dan liever zelf deed.

Logistiek

In casus 5 is het eens misgegaan met de logistiek van de cassette. Bij het eerste bezoek van een facilitair bedrijf aan de net thuisgekomen patiënt bleek een wijkverpleegkundige al een nieuwe cassette besteld te hebben, deze lag al klaar. Veel te vroeg en bovendien voor een ander type pomp: deze paste niet. Tegen de tijd dat wel een nieuwe cassette nodig was, heeft het facilitair bedrijf een nieuwe besteld. Bij de wisseling bleek deze echter spoorloos te zijn. Uiteindelijk heeft de medewerker van het facilitair bedrijf de oude (verkeerde) cassette, die in de koelkast bewaard was gebleven, met wat hulpstukjes weten aan te sluiten op de infusiepomp.

In de onderzochte casussen was dit het enige voorval. Verder liep dit goed. Wel vertelde een medewerker van een facilitair bedrijf dat zij voor het geval dat het toch een keer misgaat, afspraken heeft gemaakt met een lokale apotheek voor een achterwachtfunctie. Normaal wordt de cassette klaargemaakt door een ziekenhuisapotheek. De ervaring van het bedrijf is echter dat het in acute gevallen moeilijk is snel een cassette te krijgen. In die situaties kunnen zij nu - zij het tegen aanmerkelijk hogere kosten - terecht bij de lokale apotheek.

Een apotheker meende dat acute gevallen zoveel mogelijk vermeden zouden moeten worden, te meer omdat het specifieke soort produkten waar het hierom gaat bij waarnemers onvoldoende bekend is. Een groot deel van de oplossing zou er volgens haar in kunnen bestaan, dat de cassette op een vooraf gepland moment tijdens werkdagen (en openingsuren van de apotheek) plaats vindt. Dat moet vanzelfsprekend vroeg genoeg zijn om te voorkomen dat het geneesmiddel eerder op is; resterend geneesmiddel zou moeten worden weggegooid.

Medewerkers van facilitair bedrijven merken op dat er in de praktijk een sterke variatie bestaat wat betreft de inhoud van de cassette. Zij pleiten voor grotere volumina. Het voordeel zou zijn dat het zowel goedkoper is als minder kans op infecties geeft.

Notering cassettes

Op de etiketten van de geneesmiddeltcassettes komen uiteenlopende vermeldingen voor. Wij bespreken enkele voorbeelden uit de praktijk.

In het kader hieronder zijn de tekst van een recept en de tekst van het etiket op de geleverde cassette onder elkaar afgedrukt.

Het etiket vermeldt geen concentratie van de geneesmiddelen in de infusievloeistof. Slechts het aantal (verpakkings-)eenheden dat in de apotheek werd verbruikt is aangegeven. Zonder kennis van de bijbehorende volumina is het niet mogelijk de concentratie uit te rekenen. Dat betekent dat degene die de cassette moet aansluiten niet kan zien of de inhoud de juiste is.

In de praktijk dacht betrokkene te weten dat 1 stuks 'marcaine 7,5 mg/ml injvl. fl.' overeenkomt met 20 ml. Dan zouden 4 stuks equivalent zijn aan 600 mg Marcaine[®], terwijl het recept 500 mg bupivacaine (stofnaam voor Marcaine[®]) vermeldde.

Tekst van geneesmiddelrecept en -etiket

Recept

1000 mg morfine
500 mg bupivacaine
in 250 ml.

Etiket op cassette

07-09-95
MAGISTRALE VLOEISTOF UITW. 250 ML
RESERVOIR VOOR DE POMP
NIET GEBRUIKEN NA 240995

1,000 B MORPHINI HYDROCHLORIDUM
4,000 ST MARCAINE 7,5 MG/ML INJVL FL
2,000 ST INF NAACL 0,9% FL 100 ML + AFSK
0,310 G NATRII CHLORIDUM
5,000 ST MINIPLASCO WATER V INJ 10 ML.

Navraag bij de apotheker leerde, dat de veronderstelling klopte. Er was inderdaad 600 mg verbruikt, echter 500 mg in de cassette gebracht. De feitelijke concentratie was dan ook in overeenstemming met het recept. De vermelding op het etiket was gericht op verrekening met de ziektekostenverzekeraar, niet op cliënt of hulpverlener.

Vergelijkbaar is het geval waarin het etiket een volume van 125 ml. specificeerde, terwijl het recept 100 ml. opgaf. De pomp werd in overeenstemming met het etiket ingesteld. Aanmerkelijk eerder dan verwacht was het reservoir leeg: er had toch maar 100 ml ingezet. Vermeld was het verbruik bij bereiding, niet de inhoud van de cassette.

Onduidelijke noteringen kunnen tot onzekerheid leiden bij uitvoerende hulpverleners.

Zo wilde in de eerste casus een verpleegkundige van het facilitair bedrijf op vrijdag de cassette wisselen. Ze vertrouwde het echter niet vanwege de voor haar afwijkende notering en durfde de cassette niet aan te sluiten. Ze heeft contact opgenomen met het ziekenhuis en de volgende ochtend lag er een nieuwe klaar. In de oude cassette zat gelukkig nog genoeg om zolang vooruit te kunnen. Dat neemt echter niet weg, dat de patiënt hier erg zenuwachtig en onrustig van is geweest.

De partner in casus 4 overkwam dit ook. De notering van de apotheek was anders dan die van het ziekenhuis. Hij vertrouwde het niet en heeft de betrokken anesthesioloog gebeld. Uiteindelijk bleken inhoud en samenstelling te kloppen. Deze verwarrende notering wordt ook in recent onderzoek aangehaald als een knelpunt dat verbetering behoeft (Van Bilzen e.a., 1995).

Een andere onduidelijkheid inzake geneesmiddelen betreft de houdbaarheid. In de eerste plaats is er discussie over de termijn waarop steriliteit en concentratie van de infusievloeistof voldoende kan worden gegarandeerd.

Roos (1993 p. 45 e.v.) toonde substantieel gehalteverlies (13% na 2 dagen, 60% na 21 dagen bij een bewaartemperatuur van 32°C) aan van sufentanilcitraat verdund met natriumchloride 0,9% in een medicatiecassette met PVC binnenbekleding. De wand bleek sufentanilcitraat te absorberen. Dit effect kan worden beperkt - maar niet weggenomen - door wijzigingen in de samenstelling van de oplossing (id., p. 71 e.v.). Verder vond Roos (id., p. 95 e.v.) een kleine kans (1,6%) op bacteriële verontreiniging van cassettes met opioïd mengsels. Om infectie-gevaar voor de patiënt verder te beperken wordt toepassing van een bacterie-filter in de infuuslijn aanbevolen.

Tot eenduidige houdbaarheidstermijnen concludeert Roos echter niet.

Ten tweede worden op etiketten verschillende houdbaarheidstermijnen vermeld. Die variatie staat deels los van de inhoudelijke discussie. Zo meldt een apotheker mondeling dat een geleverde morfine-oplossing tot maximaal 3 weken later kan worden gebruikt, terwijl hij op het etiket een periode van een halfjaar vermeldt. De apotheker persisteert na overleg: de vermelding is steeds anders dan de feitelijke houdbaarheid.

Een aantal ziekenhuisapotheken houdt een termijn van 4 weken aan. De vermelding is daarmee in overeenstemming. Een perifere centrale bereider vermeldt een houdbaarheid van 24 uur. Deze blijkt bij navraag bedoeld voor de bestellende apotheek,

niet voor de klant. De laatste krijgt echter wel de indruk verlopen middelen toegediend te krijgen.

Marge voor wisseling

De meeste hulpverleners hanteren een marge voor de wisseling. Met andere woorden ze laten het er niet op aankomen dat de cassette zo goed als leeg is. In het geval van de afwijkende notering zou dat bijvoorbeeld misgegaan zijn als geen marge genomen was.

Batterijen

In alle casussen draagt de familie zorg voor de batterijen. Dit levert nauwelijks problemen op. In sommige casussen worden normale batterijen gebruikt die dagelijks gewisseld moeten worden (casussen 1 en 8). In andere worden oplaadbare gebruikt. Het specialistisch team gebruikt liever gewone batterijen dan oplaadbare. Zijn ervaring is dat oplaadbare vaak moeilijk te hanteren zijn voor oudere mensen. Eén patiënt ergerde zich ook over het feit dat hij zelf de batterijen moet betalen. Het facilitair bedrijf levert in zijn geval twee batterijen bij de pomp, de rest moet de patiënt zelf betalen. Een ander facilitair bedrijf rekent de batterijen tot zijn service en levert alle batterijen gratis.

6.4 Onvoorziene situaties

Gedurende pijnbehandeling kunnen onvoorziene situaties voorkomen, die contact met hulpverleners vereisen. In bijgaande kadertekst zijn op basis van zorgregistraties de contacten van één thuisbehandelde patiënt met het ziekenhuis gereconstrueerd.

Deze casus illustreert, dat zich op verschillende momenten situaties kunnen voordoen die extra aandacht behoeven. De frequentie ervan loopt van patiënt tot patiënt sterk uiteen en het totaal aantal contacten vanwege onvoorziene situaties is vanzelfsprekend mede afhankelijk van de duur van de behandeling. In alle elf zorgregistraties waarin onvoorziene situaties herkenbaar werden vastgelegd, blijken deze evenwel voor te komen. In één geval was de verrassing voor de thuiszorg te herleiden tot een coördinatie-probleem met het ziekenhuis. Daarover elders. Analyse van onvoorziene situaties volgens de overige tien registraties leidt tot de volgende soorten:

Contacten met het ziekenhuis tijdens de thuisbehandeling

19 juli '94:	Eerste epiduraal catheter ingebracht.
1 sept '94:	Catheter is eruit, tweede catheter (2) ingebracht.
8 sept '94:	Pijn terug, catheter blijkt subcutaan te liggen, nieuwe catheter (3) ingebracht. Adequate pijnstilling nu.
tot 24 okt '94:	Gaat goed, pompje wel zo nu en dan verhoogd.
26 okt '94:	Pijnstilling onvoldoende, pomp verhoogd plus X-ray. Blijkt niet goed te zitten.
27 okt '94:	Epiduraal catheter eruit.
28 okt '94:	Intrathecale catheter ingebracht, getunneld (4).
tot 16 nov '94:	Dosis omhoog (pijn) en omlaag (myocloniën en jeuk).
16 nov '94:	Opname, controles en zoeken naar juiste samenstelling en instelling pomp.
17 nov '94:	Ontslag.
30 nov '94:	Opname, koorts gekregen. Pijn redelijk onder controle zoeken naar juiste verhouding mbt tot gevoelloosheid en spiercontrole.
3 dec '94:	Ontslag.
19 dec '94:	Enorme lekkage van de catheter, nieuwe catheter (5) ingebracht, getunneld. Koorts: lichte blaasontsteking.
25 dec '94:	Pijn, even naar ziekenhuis om pompstand te verhogen.
27 dec '94:	Facilitair bedrijf belt ziekenhuis, vertrouwt insteekplaats niet. Controle in ziekenhuis van insteekopening.
tot 18 apr '95:	Diverse bezoeken anesthesioloog ivm pijn, gevoelloosheid, pompinstellingen. Nieuwe samenstellingen inhoud cassette.
18 april '95:	Catheter is afgeknipt! Nieuwe connectie gemaakt in ziekenhuis.
20 april '95:	Pijn, probleem: zakt door de benen heen (marcaine) en meer morfine geeft myocloniën. Orale pijnbestrijding eraan.
tot 25 apr '95:	Dagelijks telefonisch contact met anesthesist over verhogen stand pomp. Handeling door facilitair bedrijf gedaan.
25 apr '95:	Pijn onder controle.
tot mei '95:	Diverse contacten en bezoeken ziekenhuis ivm pijn, rode insteekplaats, en orale medicatie. Neurolyse voorgesteld, maar daar wil pat niets van weten.
10 juli '95:	Opname, ivm bloed in urine. Duur waarschijnlijk 1 nacht.
tot 24 aug '95:	Gaat redelijk, pijn goed te verdragen. Last van spierschokken en flitsen.
25 aug '95:	Opname ivm met misselijkheid.
29 aug '95:	Ontslag gaat weer goed.
6 sept '95:	Insteekopening is onrustig.
7 sept '95:	Nieuwe intrathecale catheter (6).
tot 10 sept '95:	Zoeken naar juiste verhouding en samenstelling. Uitvalverschijnselen, pijn en lekken li- quor.
11 sept '95:	Opname, veel pijn (55 bolussen).
16 sept '95:	Ontslag, pijn redelijk onder controle.
11 okt '95:	Opname ivm met onhoudbare pijn, tijdens verblijf in ziekenhuis raakt het traject toch ontstoken.
18 okt '95:	Oude catheter verwijderd en nieuwe (7) ingebracht. Steeds veel pijn.
21 okt '95:	Catheter ligt eruit, lekkage. Nieuwe spinale catheter (8) ingebracht.
22 okt '95:	Ontslag.
23/24 okt '95:	Telefonisch contact: lekkage catheter en 'vochtbel' onder de pleister.
25 okt '95:	Forse lekkage: nieuwe intrathecale catheter (9) ingebracht.
8 nov '95:	Telefonisch contact: gaat goed.

- *technische storingen*, zoals lekkages in het infusiesysteem of bij de insteekopening, verschuivingen en beschadigingen van de catheter, uitval en alarm van de pomp;
- *klachten die geacht werden verband te houden met de pijnbehandeling*, zoals aanhoudende of toenemende pijn, sufheid en misselijkheid, pijn en/of kramp in de benen en irritatie van de huid bij de insteekopening;
- *overige klachten*, zoals onrust, slechte eetlust, incontinentie, decubitus en algehele achteruitgang gevolgd door overlijden.

Deze situaties hebben tot uiteenlopende acties aanleiding gegeven. Lekkages en pompalarmen konden in een aantal gevallen direct worden verholpen, maar bleken in andere gevallen op dieper liggende storingen te wijzen, zoals verstopping van de toedieningsweg. Storingen betreffende de catheter werden verholpen door vervanging ervan in het ziekenhuis.

Klachten waarvan werd verondersteld dat ze met de pijnbehandeling te maken hadden werden doorgaans - zij het soms met *trial and error* - thuis opgelost door aanpassing van (basis- en bolus-) dosering of samenstelling van de medicatie. Opmerkelijk is, dat na een wijziging van het voorschrift wat betreft samenstelling van de infusievloeistof - wat wij in één geval hebben waargenomen - vier dagen verstrijken voordat een cassette met de juiste oplossing wordt aangesloten op de pomp.

Bij kramp werd ook fysiotherapie voorgeschreven; verpleegkundige problemen werden met praktische aanpassingen bestreden. Overige klachten werden met geneesmiddelen (paracetamol, bèta-blokkers, benzo-diazepine) en verpleegkundige interventies (zoals de toepassing van een anti-decubitus matras) behandeld.

Het komt voor dat in een stadium van ernstig lijden om euthanasie wordt verzocht. Soms wordt een dergelijke behandeling feitelijk ingesteld.

In het algemeen kan worden geconcludeerd, dat bij spinale pijnbehandeling rekening moet worden gehouden met het optreden van onvoorziene situaties, welke direct tot actie kunnen nopen. Afhankelijk van de situatie kan daarbij de inzet van alle betrokkenen gewenst zijn: al of niet gespecialiseerde verpleging, medici binnen en buiten het ziekenhuis, apothekers.

6.5 Bereikbaarheid en beschikbaarheid

Patiënt en familie

Patiënten beschikken zonder uitzondering over telefoonnummers die bij moeilijkheden gebeld kunnen worden. Met het gebruik ervan zijn veel positieve ervaringen gerapporteerd. Patiënten worden gewoonlijk efficiënt geholpen.

Uit casus 2 blijkt dat het daarvoor nodig is dat dienstdoende hulpverleners goed en gedetailleerd op de hoogte zijn. Op zaterdag begon de pomp te piepen. Het betrok-

ken familielid kreeg de indruk dat het was stilgevallen. Hij raadpleegde de instructies '*...en ik ben toch redelijk technisch aangelegd, maar ik werd er niet wijzer van*'.

Bij de insteekopening vormde zich een blaasje. Naar aanleiding van een en ander trachtte men op zaterdagavond hulp in te roepen. Eerst het facilitair bedrijf gebeld. Volgens de medewerker was het inderdaad niet goed, maar waarschijnlijk niet aan de pomp te wijten. Het viel derhalve buiten zijn competentie. De familie belde op zondagochtend de waarnemend huisarts. Deze bleek in het geheel niet bekend met deze pijnbehandeling. Daarop besloot men de patiënte naar het ziekenhuis te brengen. Daar heeft een medewerker van het pijnteam naar de catheter gekeken en vastgesteld dat er niets ernstigs aan de hand was. De rit (van 100 km) was niet nodig geweest. Betere deskundigheid van de hulpverleners met bereikbaarheidsdienst had dit wellicht kunnen voorkomen. Een andere oplossing kan bestaan in de bereidheid bij dienstdoenden om voor de patiënt op zoek te gaan naar de oplossing. Zodoende neemt men het probleem immers van de patiënt over.

Sommige patiënten bellen als ze meer pijn krijgen het facilitair bedrijf op. Het facilitair bedrijf probeert altijd de patiënten te bewegen zelf de betrokken anesthesioloog of de pijnpoli te bellen. De patiënt kan immers zelf het beste uitleggen wat hij voelt. Wanneer dat niet lukt, dan neemt het facilitair bedrijf contact op met de pijnpoli en regelt vervolgens de nieuwe instelling (casus 1).

Andere patiënten bellen rechtstreeks de anesthesioloog (casussen 7 en 8). In de overige casussen wordt de huisarts benaderd. Deze kan vervolgens, al dan niet in overleg met de anesthesioloog, de stroomsnelheid van de infusiepomp verhogen.

Hulpverleners

In casus 3 werd gebruik gemaakt van het regionale steunpunt. Op een gegeven moment lekte de koppeling. De dienstdoende wijkverpleegkundige wist niet wat te doen, in de instructies stond hierover ook niets vermeld. Deze belde vervolgens de wijkverpleegkundige die normaliter de medisch technische handelingen verrichtte. Deze raadde aan de huisarts of de anesthesioloog te bellen. Uiteindelijk koos de familie, niet veel vertrouwen hebbende in de huisarts, ervoor om het regionale steunpunt te bellen. Dit steunpunt kon telefonisch het probleem verhelpen. Tevens is het probleem en de oplossing ervoor in de instructies in het thuiszorgprogramma opgenomen.

In de casussen 7 en 8 bellen de hulpverleners makkelijker naar de transferverpleegkundige voor vragen dan naar het steunpunt van het ziekenhuis. Dit laatste vindt men toch onpersoonlijker. De functie van transferverpleegkundige bestaat nu vier jaar en de hulpverleners weten de weg er naar toe gemakkelijk te vinden. Een wijkverpleeg-

kundige uit deze zorglocatie heeft tijdens het zorgproces een paar keer gebruik gemaakt van het steunpunt van het ziekenhuis. Er was iets aan de pomp wat ze zo snel niet opgelost kreeg. Een verpleegkundige van het steunpunt is toen meteen gekomen. Overigens had zij het in tussentijd al opgelost. Ze is erg tevreden over het steunpunt: *'Je krijgt meteen iemand aan de telefoon die weet waar je het over hebt.'* De transferverpleegkundige in deze locatie houdt zelf ook een vinger aan de pols. Ze neemt altijd contact op met de huisarts en wijkverpleging over hoe het thuis gaat. Ook neemt zij contact op met de patiënt. Op de achtergrond houdt zij een vinger aan de pols en is op de hoogte van de situatie van de patiënt thuis.

Om altijd up to date op de hoogte te zijn van de patiënten en alert te kunnen inspringen op vragen en/of problemen van patiënten die bellen, wordt bijvoorbeeld in een facilitair bedrijf dagelijks een overdracht gehouden tussen de verpleegkundigen van de buitendienst en het kantoor. Tevens nemen de verpleegkundigen van de buitendienst een computer mee naar de patiënt (casus 1). Ter plekke worden alle handelingen, tijden en bijzonderheden ingevoerd een speciaal daarvoor ontworpen registratieprogramma. Zodat het kantoor ook ten alle tijden direct de meest recente gegevens van de patiënt kan oproepen in geval van nood.

Facilitaire bedrijven werken meestal in verschillende regio's in Nederland. Belangrijk is dan dat men in acute situaties het adres van de patiënt kan vinden. Een medewerker van het facilitair bedrijf uit casus 5 merkt op dat het een praktische bijkomstigheid van het bezoek de eerste dag thuis aan de patiënt thuis is dat men nu de patiënt weet te vinden voor het geval men 's nachts of 's avonds in geval van nood de patiënt moet bezoeken. Als het een moeilijk te vinden adres is wordt er voor intern gebruik een routebeschrijving gemaakt.

6.6 Resultaat van de behandeling

De meeste patiënten in de casussen zijn niet pijnvrij (geweest). Dat was voor de meesten moeilijk te accepteren. De verkeerde verwachtingen die daaraan ten grondslag kunnen liggen zijn hiervoor al aan de orde geweest. De pijn was echter vaak wel draaglijk. In casus 2 werd er thuis een pijnscorelijst bijgehouden. De range liep van 0 'geen pijn' tot 100 'de ergste pijn'. De score schommelde al die tijd rondom de 20/30 (casus 2).

De behandeling gaf sommigen duidelijk weer meer mogelijkheden zoals winkelen, in de tuin werken, fietsen of wandelen.

Soms duurt het thuis nog enige tijd voordat de optimale instelling is gevonden. Zo hebben patiënt en familie uit casus 5 met name de eerste dagen thuis nog regelmatig contact gehad met de anesthesioloog. De patiënt hield pijn en was suf. Als de dosering omhoog ging, werd de pijn weliswaar draaglijker, maar werd de patiënt suf en vice versa. Uiteindelijk is hierin evenwicht gevonden en bovendien werd de patiënt door de anesthesioloog geïnstrueerd de bolustoediening goed te gebruiken. Overigens hoeft enige sufheid volgens een van de hulpverleners niet uitsluitend negatief uit te werken. Het kan ook meer rust brengen en het accepteren van de terminale situatie gemakkelijker maken.

De patiënt uit casus 7 kwam telkens weer terug in het ziekenhuis. Of met een ontstoken catheter, of met een disconnectie of er was iets aan de pomp. Hij heeft verschillende pompen gehad. Volgens de anesthesioloog en de transferverpleegkundige was de pomp voor de patiënt een manier om aandacht te vragen. Meneer zat in de terminale fase van het ziekteproces. Hij had minder pijn en voelde zich beter, maar het ziekteproces ging gewoon door. Dat was moeilijk te aanvaarden. De pomp werd als uitlaatklep gebruikt. Volgens de wijkverpleegkundige heeft de patiënt door de behandeling over het algemeen geen erge pijnen meer gehad en uiteindelijk heeft de behandeling zijn leven duidelijk aangenaamer gemaakt.

In sommige situaties geeft de pijnbehandeling bijwerkingen of worden bepaalde ziekteverschijnselen toegeschreven aan de medicatie of de infusiepomp. Zo kreeg de patiënt in casus 4 trillingen in de benen. Hiervan had hij veel last. Hij is er twee maal voor opgenomen geweest. Echt geholpen heeft dat niet. Verder is regelmatig overleg geweest tussen de huisarts en het specialistisch team van de thuiszorg. In de meeste gevallen is ook de betrokken anesthesioloog geraadpleegd. De medicatie is in verband met bijwerkingen regelmatig bijgesteld. Dit gaf veel onrust: soms werd de dosering weer opgehoogd, dan weer verlaagd en de patiënt moest elke keer zijn verwachtingen bijstellen.

Sommige patiënten aarzelen om zich zelf extra toedieningen te geven. Soms vindt een patiënt dat hij daar duffer van wordt (casus 1). De patiënt van casus 4 geloofde dat er meer trillingen in de benen kwamen.

6.7 Samenvatting

Bij patiënten thuis wordt geen voorraad van geneesmiddelencassettes aangehouden. Het moment van levering luistert daardoor nauw. Het moment waarop de oude cassette leeg zal zijn is echter niet goed te voorspellen. Er worden verscheidene oplos-

singen voor dit probleem in praktijk gebracht. Veelal houden patiënt, familie en/of wijkverpleegkundigen het peil van de infusievloeistof in de cassette in de gaten.

Het is voor de gemoedsrust van de patiënt van belang, dat dit degelijk is georganiseerd. Het blijkt praktisch daarbij een zekere marge aan te houden - dat wil zeggen, niet te wachten totdat het oude reservoir helemaal leeg is. Het wisselen van de cassette vergt enige vaardigheid. Wanneer dat een taak is van huisarts of reguliere wijkverpleging dan is instructie onontbeerlijk. Tevens is dan een oplossing gewenst voor waarneming.

De verschillende en onduidelijke noteringswijzen die apothekers hanteren voor de etiketten op de cassette veroorzaken bij hulpverleners aan het bed verwarring omtrent concentratie, volume en houdbaarheid van de geneesmiddeloplossing.

Technische storingen en klachten die al of niet met de pijnbehandeling verband houden, nopen op onvoorziene momenten tot actie van betrokken hulpverleners. Gelet op het voorkomen van dit soort situaties is het een *conditio sine qua non* voor spinale pijnbehandeling thuis dat ten alle tijden een adequate reactie mogelijk is. Dit vergt goede voorzieningen voor bereikbaarheid en beschikbaarheid en de inzetbaarheid van alle disciplines.

In de onderzochte praktijk is steeds voorzien in bereikbaarheids- en beschikbaarheidsdiensten voor patiënten en voor de (reguliere) thuiszorg. In enkele gevallen zijn er zelfs tijdsnormen aan verbonden: binnen 5 tot 15 minuten contact en binnen een half tot anderhalf uur aanwezig. De laatste norm zou royaal binnen de werkingsduur van het geneesmiddel blijven.

Het is van belang, dat degene die bereikbaar is ook werkelijk verder kan helpen. Dat vergt in de eerste plaats deskundigheid. Ten tweede zou de betreffende hulpverlener zonodig voor de patiënt op zoek moeten gaan naar de oplossing. Het is immers inadequate patiënten met de problemen die zich hier kunnen voordoen verscheidene malen door te verwijzen.

Goede ervaringen zijn wat dat betreft opgedaan met een regionaal of lokaal steunpunt. Facilitaire bedrijven hebben vaste met computers ondersteunende routines om te waarborgen dat de meest actuele informatie over de patiënten in zorg centraal beschikbaar is en voor betrokken medewerkers te raadplegen.

Patiënten hebben zoals we ook in hoofdstuk 4 zagen, hoge verwachtingen van de behandeling. Het blijkt echter veelal niet mogelijk de patiënt geheel pijnvrij te krijgen en bijwerkingen zijn niet altijd te vermijden. Het vereist veel aandacht om dit soort informatie vooraf goed over te brengen. Wanneer dat lukt kan teleurstelling worden voorkomen.

Optimalisering van de medicatie kan enige *trial-and-error* vergen.

7 Evaluatie van de zorg thuis door betrokkenen

7.1 Inleiding

In de evaluatie door hulpverleners en (familieleden van) patiënten van de zorg thuis zijn verscheidene thema's te onderscheiden. Wij behandelen hier achtereenvolgens de controle op complicaties, het samenspel in de zorg, autorisatie en verantwoordelijkheid en pijnbehandeling in andere intramurale instellingen.

7.2 Controle op complicaties

Het is van belang gebleken dat wordt gecontroleerd op complicaties en andere onvoorziene situaties. Doorgaans heeft de wijkverpleegkundige een controlerende en signalerende taak. De wijkverpleging bezoekt in het merendeel van de situaties regelmatig de patiënt voor de 'overige' verpleegkundige zorg en kan daardoor een vinger aan de pols houden, ongeacht of zij tevens is belast met de medisch technische handelingen betreffende de spinale behandeling.

Een medewerker van een pijnteam is van mening dat ook al hebben patiënten geen verdere indicatie voor wijkverpleging, het van belang is dat de wijkverpleging regelmatig langs komt. Idealiter zouden hun taken dan zijn: het verzorgen van de insteekplaats, pijncontrole en het in kaart brengen van het verloop van de pijn. Belangrijk echter is dan wel dat de betreffende wijkverpleegkundige weet waar men op letten moet. Een wijkverpleegkundige gaf bijvoorbeeld terugkijkend op het zorgproces aan dat zij behoefte had gehad aan betere instructies: *'hoe zit zo'n catheter in elkaar, hoe werkt het, waar moet je precies op letten, etc'*.

Zij is van mening dat ook de huisarts op de hoogte moet zijn van de spinale zorg. Uit de gesprekken komt naar voren dat deze specifieke kennis ook niet altijd aanwezig is bij verpleegkundigen op de afdelingen in het ziekenhuis. Het komt voor dat patiënten naar huis gaan met een ontstoken spinale catheter. Voor de patiënt betekent dat een nieuwe opname, nieuwe catheter en weer opnieuw instellen.

Een medewerker van een specialistisch team, dat naast de pompgebonden handelingen ook de lichamelijke verzorging van de patiënt voor hun rekening neemt, vertelde

dat bij ieder bezoek aan de patiënt gecontroleerd wordt op doorgankelijkheid van het systeem, tekenen van infectie en verschuivingen van de catheter. Tekenen voor subcutaan lopen van de catheter zijn: verdikking van de huid, op HIP (High Pressure) springen van de pomp en lekken van de koppeling.

Overigens staan op de catheter zelf streepjes, welke niet zichtbaar zijn bij een goede plaatsing van de catheter. Wanneer ze buiten het lichaam van de patiënt te zien zijn is de catheter verschoven.

Dat kennis over dit soort zaken belangrijk is blijkt uit casus 3 waar na afloop van de behandeling pas bemerkt werd dat de catheter niet goed gezeten had. Signalen die - achteraf gezien - in die richting wezen, werden door de hulpverleners niet herkend. De wijkverpleegkundige zegt achteraf dat in deze complexe zorgsituatie verschillende zaken niet goed geregeld waren of niet goed liepen. De volgende knelpunten waren de belangrijkste.

De familie was mondig genoeg om zelf te bepalen wat ze wel en niet wilde. Niet altijd strookte dat met professionele inzichten. Dat leverde voor de wijkverpleegkundige een spanningsveld op: *'moet ik dit nu wel of juist niet doen of zeggen'*. Dit bemoeilijkte de communicatie met de familie. Daarbij had de familie van begin af aan weinig vertrouwen in de hulpverlening. Ze voelde zich een proefkonijn. Zaken als een verpleegkundige die de handelingen nog leren moet, de pijn die niet weg ging ondanks de hoeveelheden medicatie, het lekken van de koppeling, al deze zaken bevestigden het gevoel een proefkonijn te zijn. De familie wilde bovendien perse niet meer naar het ziekenhuis.

De verhoudingen kwamen extra onder druk te staan, toen patiënt en familie geen antwoord kregen op vragen over euthanasie.

Verder bestond een gebrek aan communicatie en overleg met de huisarts. Er was tussen de wijkverpleging en de huisarts nauwelijks overleg: alleen in geval van (als zodanig herkende) problemen. Volgens de wijkverpleegkundige is het een 'must' bij complexe zorgsituaties om regelmatig overleg te hebben met de betrokken hulpverleners.

De betrokken anesthesioloog meent achteraf dat het in deze situatie (en in andere minder schrijnende gevallen ook) heeft geschort aan *communicatie* tussen huisarts en anesthesioloog (vice versa). Het is hem gebleken dat ook nabesprekingen niet altijd op prijs worden gesteld.

De huisarts in deze casus heeft ook geen advies aan de anesthesioloog gevraagd met betrekking tot de pijnbehandeling. Hij had de anesthesioloog advies kunnen vragen over dergelijke grote doseringen. De apotheek had vraagtekens kunnen zetten bij dergelijke grote bestellingen van geneesmiddelen.

Bij deze patiënt waren, tenslotte, de streepjes op de catheter goed zichtbaar. Niemand heeft hier echter vragen over gesteld. Zeer waarschijnlijk was aldus de anesthesioloog, bij de hulpverleners ook niet bekend dat dit op complicaties kon wijzen.

Tenslotte schreef de partner van deze patiënt achteraf op een evaluatie formulier: *'Na het overlijden van mijn partner bleek dat het slangetje in de huid er niet ver genoeg meer inzat zodat de pijnbestrijding niet meer optimaal was. Dit is nooit gecontroleerd.'*

Dat huisartsen soms aarzelen een specialist voor advies te bellen bleek de transferverpleegkundige ook wanneer haar voorstellen om voor specifieke vragen door te verbinden met de specialist werd afgewezen. Overigens zorgde ze dan dat de specialist zelf de huisarts terugbelde.

Het ligt - samengevat - in veel gevallen voor de hand dat de wijkverpleging controles thuis uitvoert. Noodzakelijk is evenwel dat men goed op de hoogte is van de uitvoeringsaspecten van de behandeling. Dat blijkt overigens evenzeer te gelden voor verpleegkundigen die de patiënt in het ziekenhuis verzorgen.

Bovendien is een open communicatie tussen betrokkenen nodig om ernst en betekenis van complicaties goed te kunnen taxeren en tot een doeltreffende remedie te komen.

7.3 Relatie hulpverleners-patiënt

Vele verschillende hulpverleners zijn betrokken bij de uitvoering van spinale pijnbehandeling en andere zorgverlening thuis. Wanneer evenwel een goede overdracht vanuit het ziekenhuis heeft plaatsgevonden en onderling voldoende coördinatie plaats heeft, verloopt de samenwerking doorgaans soepel. In casus 2 merkte men het nut van een logboek op. De wijkverpleging had het ingebracht en alle hulpverleners hielden erin bij wat zij hadden gedaan en wanneer hun volgende bezoek was gepland. Ook werden vragen genoteerd van hulpverleners, patiënt en familieleden. De coördinatie bleek langs deze weg goed te verlopen.

Op een andere zorglocatie leunen patiënten, eenmaal thuis, over het algemeen nog veel op het ziekenhuis. De patiënten bezoeken regelmatig het secretariaat van de afdeling pijnbestrijding, bellen de anesthesist als er iets is of gewoon om te vertellen hoe het gaat. De transferverpleegkundige stelt zich daarin ook actief op. Zij belt bijvoorbeeld regelmatig de patiënt (en hulpverleners) op om te horen of het allemaal nog goed gaat.

Dit neemt echter niet weg dat het aantal betrokkenen voor patiënt en familie wel eens wat veel kan worden. In het laatste stadium van de ziekte bijvoorbeeld bood de

wijkverpleging in casus 2 aan om 's middags ook te komen om de patiënt wat op te frissen. Dit werd door de familie afgewezen: *'Er kwamen nu al genoeg hulpverleners over de vloer en je weet niet hoe laat ze precies komen. Dus dan zit je toch maar te wachten. Door het aanbod af te wijzen hadden we 's middags even een rustpunt'*.

Dit probleem werd ook in ander onderzoek gesignaleerd, met name bij terminale thuiszorg (Welling & Miltenburg, 1991).

Hulpverleners zelf blijken overigens lang niet altijd ongevoelig voor de onrust die de zorgverlening in dit soort gevallen met zich mee kan brengen. Een wijkverpleegkundige vertelde tijdens het interview dat zij het als een belangrijke taak ziet om rust in huis te brengen. *'Voor de partner is het ook een heel gedoe en je moet daar aandacht voor hebben. Je moet zorgen dat de pomp en het gedoe er om heen een normaal onderdeel van de zorg worden. Gewoon handelingen die erbij horen, die het leven kunnen veraangenamen'*.

Van der Lyke en Miltenburg (1991) signaleren dat de naaste verzorgers van de patiënt niet altijd bij voorbaat gekend worden in de manier waarop de pijnbestrijding zal plaats vinden en in de gevolgen die dat voor hen heeft. Wij hebben dat soort geluiden zelf niet vernomen.

Wat betreft de uitvoering van de pijnbehandeling observeren wij een royale inbreng van familieleden. Zo coördineert bijvoorbeeld één patiënt de zorg die hem werd verleend. Familieleden verzorgen vaak de logistiek rondom het recept en de cassette; soms verwisselen ze de batterijen en in een enkel geval ook de cassettes. Overigens neemt men deze taken soms op zich omdat men anderen niet voldoende bekwaam acht. Zo schreef de partner van de patiënt in casus 3: *'In ... is nauwelijks deskundigheid (m.u.v. enkelen) bij artsen en wijkverpleging t.a.v. infuuspompjes en het zou wenselijk zijn als daar in de toekomst meer aandacht aan werd besteed'*. Familieleden zouden zo moeten inspringen waar anderen steken laten vallen. De organisatie van deze vorm van thuiszorg moet er echter op gericht zijn die situatie te voorkomen.

Er blijft met andere woorden alle aandacht nodig om familieleden als een volwaardige partij in alle fasen van de behandeling te betrekken. Daartoe behoren zowel informatieverstrekking als expliciete taaktoedeling.

7.4 Autorisatie en verantwoordelijkheid

Het is niet voor alle betrokkenen duidelijk hoe verantwoordelijkheden verdeeld zijn of mogen zijn. Vooral verpleegkundigen en medewerkers van facilitaire bedrijven tasten op dit punt in het duister. Eén van de facilitaire bedrijven meent verantwoor-

delijk te zijn voor ‘... de infusiepomp tot aan de huid van de patiënt’. Zodoende zijn catheter en insteekopening weliswaar duidelijk uitgesloten, maar onduidelijk blijft of men ook verantwoordelijkheid mag nemen voor de geneesmiddelenkast en de pompinstelling, waarmee toch juist wordt bepaald wat en hoeveel in het lichaam van de patiënt terecht komt.

Anderen menen, dat het facilitair bedrijf de pomp moet bedienen, mits het bedrijf geautoriseerd is. Het ene bedrijf zet voor de uitvoering een technicus in, het andere een verpleegkundige. Aanprikken van een port-a-cath[®] zou onder dezelfde voorwaarde (autorisatie) onder verantwoordelijkheid van een facilitair bedrijf kunnen vallen, zij het dat de uitvoering in handen van een verpleegkundige moet zijn.

In formele zin bestaat echter slechts een autorisatie tot het uitvoeren van voorbehouden handelingen aan een met naam genoemde persoon - die aan vereiste voorwaarden voldoet - en niet aan een bedrijf of een team.

Ook bestaat onduidelijkheid over de vraag wie de machtiging uitvaardigt. In dit verband wordt wel het ziekenhuis en ook wel de ziektekostenverzekeraar genoemd. Formeel kan echter alleen een arts autoriseren. De verwarring kan evenwel ontstaan, doordat het doorgaans wel de verzekeraar is die een facilitair bedrijf selecteert.

Een afzonderlijke discussie betreft de vraag of degene die autoriseert zelf kennis moet hebben over uitvoeringsaspecten. In casus 7 vergde een wijkverpleegkundige - zoals we al zagen - van de huisarts dat hij er bij was als zij met het infuus werkte, opdat hij zou weten waar het om gaat.

Beschreven onduidelijkheden leiden ertoe, dat mensen die de zorg aan het bed uitvoeren onzeker zijn over hun bevoegdheden. Zij weten van handelingen die met de infusie te maken hebben vaak niet of zij die mogen uitvoeren, noch of er goede gronden zijn om verzoeken daartoe te weigeren.

In dit soort situatie is niet goed te voorkomen dat handelingen onbevoegd worden uitgevoerd. Daarin èn in de onzekerheid ligt een bedreiging voor de kwaliteit van de zorg.

7.5 Pijnbehandeling in andere instellingen

In de onderzochte casussen verbleef de patiënt thuis. Uit gesprekken met sleutelfiguren is naar voren gekomen, dat verblijf in intramurale voorzieningen als verpleeghuizen de toegang tot deze vorm van pijnbehandeling kan bemoeilijken. Dat probleem vloeit voort uit het feit dat een AWBZ-gefinancierde instelling alle zorgkosten uit een vast budget - dat niet op dit soort kosten is berekend - moet dekken. De extra kosten voor pijnbehandeling zijn in dat kader moeilijk op te brengen.

Een tweede achtergrond van de slechte toegankelijkheid is mogelijk gelegen in onbekendheid van zorgverleners in instellingen met deze behandelvorm.

Het gevolg van een en ander is volgens onze gesprekspartners dat patiënten in verpleeghuizen zelden voor spinale pijnbehandeling worden doorverwezen, terwijl verscheidenen deze zouden behoeven. Omgekeerd zouden ook patiënten met spinale pijnbehandeling zeer moeilijk plaatsbaar zijn in verpleeghuizen.

7.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is de evaluatie behandeld van de zorg thuis door betrokkenen. Er is een aantal thema's onderscheiden. In de eerste plaats de regelmatige controle van de patiënt, de deskundigheid en de open communicatie die nodig zijn om eventuele complicaties juist te kunnen onderkennen en behandelen. Ten tweede de informatie en taaktoedeling aan familieleden, die hen als volwaardige partij in het geheel erkennen. Voorts de bevoegdheden-kwestie, bedreigend voor de geleverde kwaliteit, want in meerdere gevallen niet adequaat geregeld. Tenslotte is de situatie belicht dat verpleging in AWBZ-gefinancierde instellingen en spinale pijnbehandeling moeilijk samen gaan.

8 Besluit

In dit rapport is op basis van uitgevoerde zorgverlening en ervaring op vier lokaties in Nederland een beeld gegeven van de praktijk van spinale pijnbestrijding.

De selectie is - zoals we in paragraaf 2.2 zagen - zó geweest, dat uitsluitend settings met relatief veel ervaring in het onderzoek zijn betrokken.

Gelet op deze keuze is het aannemelijk, dat we relatief goed geregelde situaties voor het onderzoek hebben geselecteerd. Dat biedt een goede basis om te leren.

Per locatie hebben we juist patiënten geselecteerd bij wie de zorgverlening niet geheel vlekkeloos verliep. Zo vonden we aspecten die moeilijk zijn, althans extra aandacht vergen. Mogelijke en toegepaste oplossingen om die zaken in goede banen te leiden zijn besproken.

Deze aanpak resulteerde in een serie aandachtspunten. In overzicht 8.1 zijn deze samengevat. De gedetailleerde opsomming doet sommige punten trivaal lijken. Het gaat echter zonder uitzondering om situaties die - in relatief goed geregelde omgevingen - feitelijk niet goed zijn verlopen. Het kan daarom goed zijn te bezien of deze ervaringen in een gestructureerde set normen voor zorgverlening kunnen worden verwerkt.

Voor de meeste aandachtspunten zijn ook oplossingen naar voren gekomen - reeds toegepaste of nog slechts gesuggereerde. Deze zijn in het overzicht 8.1 (tweede kolom: middelen) opgenomen. Bij aandachtspunten waarvoor geen aanpak werd genoemd, hebben de onderzoekers deze uit de overige ervaringen afgeleid. Die middelen zijn cursief afgedrukt.

Per onderwerp is aangegeven vanaf welke pagina in de tekst het is behandeld.

Een grote verscheidenheid van zaken blijkt wel eens mis te lopen. Een structurele achtergrond daarvan is dat vele verschillende hulpverleners bij de behandeling zijn betrokken en dat de ervaring vaak beperkt is. Huisartsen, wijkverpleegkundigen, ook afdelingsverpleegkundigen hebben te weinig met dit soort behandeling te maken om bedreven te raken of essentiële kennis zonder meer paraat te hebben.

Overzicht 8.1 - Aspecten die bij spinale pijnbehandeling (nadere) aandacht blijken te behoeven en middelen (gecursiveerd indien niet door betrokkenen als oplossing genoemd) om ze adequaat te regelen (per onderwerp is aangegeven vanaf welke pagina het is behandeld)

<i>Aandachtspunten</i>	<i>Middelen</i>	<i>Vanaf pagina</i>
Behandeling in het ziekenhuis		
Patiënten kunnen aarzelen om toestemming te geven voor spinale pijnbehandeling	<i>Informatie geven, tijd gunnen</i>	19
Ziekenhuisopname kan veelal langer duren dan voor start pijnbehandeling noodzakelijke 2 à 3 dagen	<i>Patiënt reëel informeren over totale duur</i>	20
Onduidelijke informatie over de behandeling kan tot langdurig wantrouwen bij de patiënt leiden	Van begin af aan exacte informatie verstrekken. Actieve opstelling patiënt kan helpen	20
Realistische verwachtingen wekken over behandelresultaat (Pijnloosheid blijkt meestal niet haalbaar, de patiënt moet dat vooraf weten)	Patiënt tijdig en juist informeren, bij voorkeur in aanwezigheid van familie	21
Verpleegkundigen op ziekenhuisafdelingen op de hoogte waarop te letten	Transferverpleegkundige informeert hen wanneer zich een patiënt met pijnbehandeling aandient. Eventueel met behulp van protocol	23
Vorbereiding thuisbehandeling		
Informatie over verder verloop van de behandeling goed laten overkomen	De zaken bij de patiënt thuis (opnieuw) doornemen	20
Instructie over de pomp goed over laten komen bij patiënt	Instructie aan patiënt èn familie apart van eventuele instructie aan professionals	23
Huisarts en wijkverpleging op de hoogte van gebruik infusiepomp	Afzonderlijke instructie indien men nog niet vertrouwd is met de pomp	23

Overzicht 8.1 - vervolg

<i>Aandachtspunten</i>	<i>Middelen</i>	<i>Vanaf pagina</i>
Overdracht naar huis		
Coördinatie van de overdracht	Transferverpleegkundige	25
Te verdelen hoofdtaken <ul style="list-style-type: none"> . medische technische handelingen . overige verpleegkundige zorg . logistiek van genees- en hulpmiddelen . autorisatie van verpleegkundigen 	Volgens hetgeen voor betrokken organisaties/hulpverleners gebruikelijk is	26
Overdracht medisch technische handelingen	Direct aan degenen die er in de thuissituatie mee belast zijn	26
Apotheek gelegenheid geven juiste levering voor te bereiden	Tijdig een volledige specificatie opgeven van geneesmiddel, cassette en overige hulpmiddelen	27
Extra aandacht voor overdracht in uitzonderlijke situaties	Ook bij weekeindverlof, ontslag na heropname e.d. of overdracht volledig is	28
Thuiszorg vlot geregeld	Specialistisch team: in één dag OF Reguliere wijkverpleging: méér dan een dag	28
Aanmelding bij facilitair bedrijf	Tijdig signaal van anesthesioloog EN Goede informatie aan en goed samenspel met verzekeraar	28
Ziekenhuis op de hoogte van specialistische werkwijzen in de thuiszorg	Voorlichting aan medisch specialisten en verpleegafdelingen	29
Thuisbehandeling		
Voldoende geneesmiddelen in de cassette	Bij een streven gericht op geneesmiddel zoveel mogelijk op gebruiken: Afspraken al of niet plannen, maar altijd ruim op tijd telefonisch checken. OF Bij streven naar optimaal planbare contacten: Afspraken plannen op momenten dat nog reserve hoeveelheid beschikbaar is. Cassettes niet-leeg wegwerpen.	35 36

Overzicht 8.1 - vervolg

<i>Aandachtspunten</i>	<i>Middelen</i>	<i>Vanaf pagina</i>
Vlot en vertrouwenwekkend wisselen van cassette	Uitvoering door ervaren krachten van facilitair bedrijf of specialistisch team. OF Instructie aan huisarts of wijkverpleegkundige, inclusief waarnemer of invallers	35
Juiste cassette op juiste moment beschikbaar	Cassette tijdig en gepland op werkdagen wisselen (restant geneesmiddel weggooien) EN Tijdige bestelling met opgave van gewenst type en gewenste hulpmiddelen EN Achterwacht regeling voor het geval iets in de normale bestelling mis gaat	36
Duidelijkheid over inhoud cassette	Juiste en ondubbelzinnige vermelding van - concentratie van bestanddelen in oplossing - volume	37
Duidelijkheid over houdbaarheid	Eenduidige vermelding, gericht op uitvoerende hulpverlener, gebaseerd op huidige inzichten	38
Houdbaarheid veilig stellen	A-septische bereiding. EN Niet (zonder meer) sufentanilcitraat in PVC. EN Nader onderzoek betreffende chemische en microbiologische houdbaarheid	38
Werkende batterijen in de pomp	Patiënt/familie verversen ze dagelijks (kosten voor patiënt?) EN Gewone batterijen toepassen, wanneer oplaadbare lastiger zijn voor de patiënt/familie	39
Adequate reactie op technische storingen en klachten al of niet verbandhoudend met de pijnbehandeling	Directe bereikbaarheid, vlotte beschikbaarheid. EN Inzetbaarheid van alle betrokken disciplines (al of niet gespecialiseerde verpleging, facilitairbedrijf, medici binnen en buiten het ziekenhuis, apothekers)	39

Overzicht 8.1 - vervolg

<i>Aandachtspunten</i>	<i>Middelen</i>	<i>Vanaf pagina</i>
Adequate reactie op euthanasie verzoeken	<i>Duidelijke informatie, zonodig gericht wijzen</i> <i>EN</i> <i>(daardoor) blokkades in de communicatie voorkomen</i>	41
Bereikbaarheid en beschikbaarheid	Adequate deskundigheid bereikbare hulpverleners en bereidheid om zonodig voor de patiënt op zoek te gaan naar een oplossing	41
In- en bijstellen medicatie	Op gezag van arts, zo nodig in overleg met anesthesioloog. Deze heeft vooraf liefst direct contact met de patiënt	42
Hulpverleners met beperkte ervaring ter zijde staan	Regionaal steunpunt, steunpunt in een ziekenhuis (eventueel: transferverpleegkundige)	42
Up-to-date informatie beschikbaar voor direct betrokken hulpverleners (inclusief hen in bereikbaarheidsdienst)	Frequente overdracht of computerverbindingen	43
Vlot het adres van de patiënt kunnen vinden voor spoedeisende hulp	Routebeschrijving in het dossier	43
Optimale pijnbehandeling	Zonodig meerdere keren wijzigen van (samenstelling en) dosering van het geneesmiddel. <i>EN</i> Instructie gebruik bolustoediening <i>EN</i> Verwachting geheel pijnvrij te worden proberen te voorkomen	43
Regelmatige controle op complicaties (meermaals per week)	Meestal door wijkverpleging, daar deze meestal frequent genoeg aanwezig is	47
Kennis op peil voor controle	Instructie	48

Overzicht 8.1 - vervolg

<i>Aandachtspunten</i>	<i>Middelen</i>	<i>Vanaf pagina</i>
Coördinatie van de uitvoerende zorg	Logboek OF Transferverpleegkundige als spil EN Aantal hulpverleners dat betrokken is beperkt houden	49
Rust bij patiënt thuis	Medisch technische handelingen en pomp met toebehoren normaal onderdeel van zorg	50
Familie op volwaardige wijze betrekken	Informatie over consequenties pijnbehandeling. Bijdrage familie in plan meenemen	50
Heldere regeling verantwoordelijkheden	Duidelijk omlinjnde takenpakketten EN Authorisatie	50
Overig		
Toegankelijkheid van spinale pijnbehandeling voor patiënten in AWBZ-instellingen en van AWBZ-instellingen voor patiënten met spinale pijnbehandeling	Oplossing voor kosten EN Zorgverleners meer vertrouwd maken met deze behandeling	51

Een tweede achtergrond hangt daarmee samen. Bij bijna elke patiënt met spinale pijnbehandeling hoort een andere kring van hulpverleners in de thuiszorg. Daardoor komen verschillende taakverdelingen voor - niet alleen onderling, maar ook met ziekenhuis, specialist en facilitair bedrijf. Dat betekent, dat zij die wèl over specialistische deskundigheid betreffende spinale pijnbehandeling beschikken, ook geen optimale routine in samenwerken opbouwen.

Enkele meer centrale actoren hebben weliswaar strategieën ontwikkeld om tot meer uniformiteit te stimuleren (Welling & Van Weert, 1995), maar tot nog toe blijkt geen der actoren deze feitelijk te realiseren.

Beide omstandigheden (het gebrek aan ervaring en de verscheidenheid van samenwerken) stellen extra eisen aan de overdracht vanuit het ziekenhuis.

Behalve de overdracht van de patiënt zelf is overdracht van kennis en vaardigheden essentieel en expliciete organisatie - taakverdeling - van de zorg thuis. Dit is vanzelfsprekend niet alleen de verantwoordelijkheid van de medisch specialist en het ziekenhuis, maar evenzeer van de organisaties en hulpverleners in de thuiszorg.

De meeste problemen doen zich voor tijdens de eigenlijke thuisbehandeling. In een aantal gevallen zijn deze te herleiden tot een onvolmaakte overdracht. Dat neemt echter niet weg, dat het in de eerste plaats aan de hulpverleners thuis is om problemen in deze fase te ondervangen.

Vastgesteld zij, dat dit een niet geringe opgave is. Het gaat hier immers om langdurige en intensieve zorgverlening - tot en met het terminale stadium - aan patiënten met ernstige en gevorderde vormen van kanker. De pijnproblematiek maakt de patiënt extra noodlijdend. De toegepaste genees- en hulpmiddelen zijn relatief geavanceerd en ingewikkeld, de complicaties die erbij kunnen optreden zijn relatief zeldzaam.

De kennis en de samenwerking in de thuiszorg en de relaties van de hulpverleners thuis met het ziekenhuis blijken niet zonder meer toereikend voor deze taakstelling. Het is noodzakelijk deze lacunes op degelijke en samenhangende wijze in te vullen.

Literatuur

- Bilsen, P.M.A. van & D.M. Dukkers van Emden, *Spinale pijnbestrijding thuis - Uitvoerbaarheid van een samenwerkingsprotocol*. Amsterdam: Onderzoekscen-
trum 1e-2e lijn, 1995.
- Brouwer, A., A.B.W.M. Quak, G.F. van Keulen & W.T. van Beekum, *Richtlijnen en
normen voor parenterale (spinale) pijnbehandeling van kankerpatiënten in de
thuissituatie. Deel 1: Richtlijnen met eisen aan organisatie en zorgverlening*.
Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de Gezondheids-
zorg in samenwerking met het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschap-
pen, Ipso Facto en de Vakgroep Huisartseneeskunde Rijksuniversiteit Leiden,
maart 1996.
- CBO/NVA, *Project kwaliteitsbevordering anesthesiologische pijnbestrijding: Aan-
bevelingen voor epidurale en intrathecale toediening van analgetica bij pati-
enten met pijn bij kanker*. CBO/NVA, 1994.
- Ensing, H., *Epidurale- en intrathecale pijnbehandeling in de thuissituatie. Een on-
derzoek naar klantgerichtheid*. Scriptie Sociale Geneeskundige. Utrecht, novem-
ber 1992.
- Hutjes, J.M. & J.A. van Buuren. *De gevalsstudie. Strategie van kwalitatief onder-
zoek*. Boom / Open universiteit, Meppel/Amsterdam/Heerlen, 1992.
- Lyke, Saskia van der & Eugenie van Miltenburg. *Spinale pijnbestrijding in de thuis-
zorg. Tijdschrift voor Gezondheid en Politiek*, jaargang 10 nr.3/mei 1992.
- Roos, P.J., *Epidural administration of opioids in home care: some pharmaceutical
and clinical aspects*. Diss. Rijksuniversiteit Utrecht. Utrecht: Universiteit
Utrecht, Faculteit Geneeskunde, 1993.
- Schulkens - v.d. Pol (red), *Pijn en pijnbehandeling bij de patiënt met kanker*. Gro-
ningen: NVBP, maart 1990.

- Welling, B.J.M. & T.E.M. Miltenburg, *Oordelen over thuisverpleging*. Serie Experimenten Thuisverpleging. Nijmegen: ITS, 1989.
- Welling, B.J.M. & N.H.J.W. van Weert, *Spinale pijnbestrijding thuis. Organisatievormen in Nederland*. Serie Medische Apparatuur Thuis. Nijmegen: ITS/TNO, 1995.